Simon Baron-Cohen

Autismo y Síndrome de Asperger

Lectulandia

Simon Baron-Cohen resume en este nuevo libro el estado actual de los estudios sobre autismo y síndrome de Asperger. Explica cómo se obtiene un diagnóstico y describe las opciones pedagógicas existentes para mejorar la situación de los afectados por estos trastornos. El autor adopta un enfoque a largo plazo, estudiando a personas desde la más temprana infancia hasta la edad adulta. Nos ofrece asimismo un esquema de su nueva «Teoría de la empatía-sistematización» (ES) con la que intenta explicar todos y cada uno de los rasgos psicológicos del espectro autista. Este libro está pensado, sobre todo, para las personas que padecen los síntomas del autismo y sus familias. Pero puede resultar igualmente útil para médicos clínicos, docentes y otro tipo de profesionales involucrados en el cuidado y apoyo a quienes padecen autismo. Es, asimismo, una muy valiosa introducción al tema para estudiantes de ciencias sociales y biológicas.

Lectulandia

Simon Baron-Cohen

Autismo y Síndrome de Asperger

ePub r1.0
Titivillus 15.07.2018

Título original: *Autism and Asperger Syndrome*
Simon Baron-Cohen, 2008
Traducción: Sandra Chaparro Martínez

Editor digital: Titivillus
ePub base r1.2

más libros en lectulandia.com

AGRADECIMIENTOS

Hoy, autismo es una palabra de uso corriente. No siempre fue así. Hace veinticinco años, cuando empecé a investigar en este campo y utilizaba expresiones como «niños autistas», había quien entendía «niños artistas», debido al gran desconocimiento que existía en torno a este problema. Que hoy sea una expresión de uso coloquial se debe, en parte, al éxito de películas como *Rain Man*, que popularizaron ciertos rasgos del autismo. Iba sobre un hombre desgarbado y tartamudo, incapaz de establecer mucho contacto visual que, sin embargo, se fijaba en detalles nimios como el número de cerillas que quedaban en el suelo tras caerse una caja entera. También recordaba perfectamente qué líneas aéreas habían sufrido accidentes a lo largo de toda la historia de la aviación, así como las fechas y lugares en que éstos habían tenido lugar. Su mente era como una tabla de datos y gráficos. No cabe duda de que quienes pertenecen a cierto subgrupo de autismo poseen estas habilidades.

En la actualidad también conocemos mejor el autismo debido al gran éxito que han tenido en el Reino Unido y los Estados Unidos de América los grupos de presión formados por padres de afectados. Han difundido su mensaje por todo el mundo y organizado campañas impresionantes para asegurarse de que el autismo siguiera en la agenda de los políticos y no se dejaran de financiar la investigación médica, la creación de colegios especiales, la prestación de servicios médicos y muchas otras formas de intervención.

En 1993, Patrick Bolton y yo publicamos un libro en esta misma serie titulado, *Autism. The facts* [*Autismo. Una guia para padres*, Alianza Editorial, 1998]. En aquellos días ya se diagnosticaba el autismo clásico (cuyos afectados pueden o no estar dotados para aprender o desplegar habilidades especiales) de modo fiable. Sin embargo, apenas se oía hablar de uno de los grandes subgrupos del autismo: el síndrome de Asperger. Se sabía que había niños y adultos afectados por el problema pero no se diagnosticaba. Se refiere a personas que, sin duda, padecen una forma de autismo en la medida en que encuentran difícil relacionarse y comunicarse, tienen intereses restringidos, prestan gran atención a los detalles y les cuesta mucho enfrentarse a cambios súbitos. Sin embargo, al contrario de lo que ocurre con los autistas clásicos, los afectados por el síndrome de Asperger tienen coeficientes intelectuales normales y no muestran retraso alguno en la adquisición de las habilidades lingüísticas.

Puede que Asperger pasara inadvertido durante varias décadas (al menos en los

Estados Unidos y el Reino Unido) por el mero hecho de escribir en alemán.

Lo cierto es que, ya en 1981, Lorna Wing publicó un artículo en inglés sobre el síndrome de Asperger. Sin embargo pasó bastante tiempo antes de que médicos e investigadores tomaran nota de sus palabras; eso por no hablar de los decisores políticos y los servicios sociales. La publicación, en 1991, del libro *Asperger Syndrome*, de Utah Frith (Cambridge University Press), contribuyó enormemente a difundir la información sobre esta patología. Aun así, el síndrome de Asperger no se incluyó en los listados de patologías de la Organización Mundial de la Salud y la Asociación de Psiquiatría estadounidense hasta 1994.

Ésta es la razón por la que en *Autism. The facts* no mencionábamos el síndrome de Asperger: el título refleja el contexto histórico en el que surgió. El libro perdió actualidad por otra serie de razones. Aparte de la ausencia de mención alguna al síndrome de Asperger, se hacen afirmaciones que en el siglo XXI resultan incorrectas. Aducimos, por ejemplo, que el autismo es un trastorno poco común cuando hoy sabemos que, de hecho, es una patología bastante frecuente. Tampoco era adecuada ya gran parte de la terminología que utilizábamos: hoy parece poco correcto hablar de «retraso mental», nos referimos a «dificultades de aprendizaje». Por si lo anterior fuera poco, *Autism. The facts* ya no estaba al día en lo referente a las soluciones posibles.

Como la investigación biomédica en torno al autismo parece haber despegado definitivamente generando un gran volumen de datos nuevos, Oxford University Press me pidió, en 2007, que publicara una segunda edición que llevara por título, *Autismo y síndrome de Asperger*. Fui consciente de que hacerlo me brindaría la oportunidad de revisar el libro anterior y presentar públicamente una teoría psicológica unificada de los trastornos del espectro autista. Además, he podido colmar ciertas lagunas de mis anteriores publicaciones. Por ejemplo, en *Mindblindness* (MIT Press, 1995) sólo consideraba un aspecto del autismo y el síndrome de Asperger: la dificultad para atribuir estados mentales a los demás. En *The Essential Difference* (Penguin/Basic Books, 2003) [*La gran diferencia: cómo son realmente los cerebros de hombres y mujeres*, ARMAT, 2005] sólo me ocupaba del autismo y el síndrome de Asperger con relación a las diferencias existentes entre hombres y mujeres. En *Prenatal Testosterone in Mind* (MIT Press, 2005) únicamente tenía en cuenta una de las muchas causas posibles del autismo: el androgenismo fetal.

Todos y cada uno de estos volúmenes proporcionan al lector algunas piezas del rompecabezas. En este nuevo libro intento dar un paso más y ofrecer un retrato completo de la psicología del autismo. He procurado reunir todos los elementos de las afecciones que forman parte del espectro autista en un modelo psicológico integrado al que denomino «modelo de empatia-sistematización». En este libro doy cuenta, más allá de la psicología de los trastornos del espectro autista, de lo que hemos aprendido sobre el cerebro y la genética. Intento que quien busque una introducción y posibles tratamientos para el autismo y al síndrome de Asperger

encuentre todo en un único volumen.

Quisiera mostrar mi agradecimiento a los colegas y colaboradores del Autism Research Centre (ARC) de Cambridge que me ayudaron a reflexionar en torno a estos problemas a lo largo de los años, así como a aquellas familias que nos han dado su apoyo tomando parte en experimentos un tanto estrambóticos. Espero poder devolverles con este libro algo de lo que nos dieron. Mis colaboradores Mike Lombardo, Sally Wheelwright, Greg Pasco y Matthew Belmonte leyeron cuidadosamente el manuscrito y evitaron que cometiera graves errores. Virginia Bovell y Adam Feinstein tienen sendos hijos con autismo y me hicieron el gran favor de leer un borrador cuando lo cierto es que un niño autista no te deja mucho tiempo para este tipo de actividades; muchas, muchas gracias a los dos. Michael Ellerman, Bernard Fleming, Matthew Downie, Richard Mills, el profesor *sir* Michael Rutter y la doctora Lorna Wing me brindaron comentarios muy valiosos que agradezco enormemente. La National Autistic Society recopiló los datos del Apéndice 2. Roger Freeman tuvo la amabilidad de señalar la existencia de errores tipográficos en la primera edición que hemos corregido.

Estoy muy agradecido asimismo a Bridget Lindley, que lleva varias décadas esforzándose por defender los derechos de las familias cuyos hijos han entrado en los programas de protección de los servicios sociales. Ha sido ella la que me ha hecho ver la importancia de contar con datos claros e información accesible para aliviar el estrés de las familias afectadas por el problema. Tengo una deuda con mis hijos, Sam, Kate y Robin, que me han oído teclear en el ordenador mucho tiempo después de haberse ido a la cama. Me alegro enormemente de que la vida académica me permitiera hacer de padre durante el día y de investigador por las noches. Pudimos disfrutar de las muchas horas de diversión y juegos necesarias para que aprendieran a tolerar la escasa atención que podía dedicarles por las noches. Por último, permítanme expresar mi respeto a todas aquellas personas que padecen autismo y síndrome de Asperger que he conocido a lo largo de mi vida, así como a sus familias. Todos ellos han compartido su experiencia conmigo y han tenido la paciencia de enseñarme lo poco que sé.

CRÉDITOS DE LAS FIGURAS

2.1 El doctor *sir* Michael Rutter, que llamó la atención sobre el autismo como patología médica, fue el primero en descubrir que el autismo tenía un componente genético.

2.2 El doctor Leo Kanner fue el primero en describir lo que hoy denominamos autismo clásico. Foto reproducida con la autorización de la John Hopkins Medical Institutions.

2.3 Bruno Bettelheim, cuya teoría del autismo como reacción ante unos padres poco afectuosos ha sido refutada. Foto reproducida por cortesía del Special Collections Research Centre, Biblioteca de la Universidad de Chicago.

2.4 El profesor Niko Tinbergen, que recibiera el premio Nobel por sus estudios sobre etología (comportamiento animal). Foto reproducida por cortesía de la familia Tinbergen.

2.7 El doctor Hans Asperger, que describiera por primera vez a un grupo de niños autistas con elevado coeficiente intelectual. Foto reproducida por cortesía de la doctora Maria Asperger Felder.

3.2 y 3.3 Figuras reproducidas de S. Baron-Cohen *et al*., «The Autist Spectrum Quotient (AQ): Evidence from Asperger Syndrome/High Functioning Autism, Males and Females, Scientist and Mathematicians», *Journal of Autism and Developmental Disorden,* vol. 31, n.º 1 (2001), con la autorización de Springer Science and Bussiness Media.

3.5 y 3.6 Figuras reproducidas por cortesía del profesor Steven Pinker, de la Universidad de Harvard.

5.1 y 5.2 Tablas reproducidas por cortesía del profesor Simon Baron-Cohen, Autism Research Centre, Universidad de Cambridge.

5.1 Prueba de la Torre de Londres reproducida de T. Shallice, *Philosophical Transactions of the Royal Society of London*, serie B, Biología (1934-1990), vol. 298, n.º 1089 (1985), pp. 199-209, con la autorización de la Royal Society de

Londres.

5.2 Prueba de las figuras enmascaradas para niños, que se reproduce con la autorización del doctor Stephen Karp.

5.3 Prueba de las figuras enmascaradas para adultos, que se reproduce con la autorización de doña Evelyn Witkin en representación del difunto doctor Herman A. Witkin.

5.5 «Ver lleva a conocer». Figura reproducida por cortesía del profesor Simon Baron-Cohen, de la Universidad de Cambridge.

5.6 Prueba del engaño Sally-Anne extraída de Baron-Cohen *et al*., «Does the Austistic Child Have a Theory of Mind?», *Cognition*, vol. 21, n.º 1 (1985), pp. 37-46.

5.7 Figura procedente de Baron-Cohen *et al*., «The "Reading the Mind in the Eyes" Test Revised Version: A Study with Normal Adults and Adults with Asperger Syndrome or High-Functioning Autism», *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, vol. 42, n.º 2 (2001), pp. 241-251, reproducido con permiso de la editorial Blackwell.

5.8 Figura adaptada del test realizado por Baron-Cohen *et al*., «Studies of the Theory of Mind. Are Intuitive Physics and Intuitive Psychology Independent?», *Journal of Developmental and Learning Disorders*, vol. 5, n.º 1 (2001), pp. 47-80, reproducida con la autorización del Disciplinary Council on Developmental and Learning Disorders.

5.9 Prueba de Física Intuitiva que procede de Baron-Cohen *et al*, «Studies of the Theory of Mind. Are Intuitive Physics and Intuitive Psychology Independent?», *Journal of Developmental and Learning Disorders*, vol. 5. n.º 1 (2001), pp. 47-80, reproducida con la autorización del Disciplinary Council on Developmental and Learning Disorders.

5.10 Gráfico que se reproduce por cortesía del profesor Simon Baron-Cohen, Autist Research Centre, Universidad de Cambridge.

5.3 (figura) y 5.11 (gráfico) aparecieron originalmente en N. Goldenfield, S. Baron-Cohen y S. Wheelwright, «Empathizing and Systemizing in Males, Females and Autism», *Clinical Neuropsychiatry* 2 (2005), pp. 338-345, reproducidos gracias a la autorización del psiquiatra doctor Giovanni Fioriti.

6.1 Escáner de resonancia magnética, foto reproducida con la autorización del

Magnetic Resonance and Image Analysis Research Centre (MARIARC), de la Universidad de Liverpool, Reino Unido.

6.2 Figura adaptada de una imagen cortesía del doctor Chris Ashwin, del Autism Research Centre, Universidad de Cambridge.

6.3 Figura procedente de H. Honda *et al*., «No Effect of MMR Withdrawal on the Incidence of Autism: A Total Population Study», *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, vol. 26, n.º 6 (2005), pp. 572-579, reproducida con autorización de la editorial Blackwell.

7.1 Derek Paravicini tocando un dueto con Jools Holland. Foto reproducida por gentileza de la fotógrafa Kate Baron.

7.2 y 7.3 Ilustraciones reproducidas por gentileza de doña Anna Maria Perini en representación de Lisa Perini.

7.4 y 7.5 Ilustraciones procedentes de P. Myers, S. Baron-Cohen y S. Wheelwright, «An Exact Mind: An Artist with Asperger Syndrome» (2004), reproducidas por cortesía de Jessica Kingsley Publishers.

7.6 Ilustración publicada originalmente en S. Baron-Cohen, O. Golan, S. Wheelwright y J. Hill, *Mind Reading* (DVD) (2004), Jessica Kingsley Publishers, reproducida por cortesía del Autism Research Centre, Universidad de Cambridge. http://www.jkp.com/mindreading.

7.7 y 7.8 Ilustraciones publicadas originalmente en *The Transporters*, Department for Culture, Media and Sport. © Todo el material protegido por los derechos de autor se reproduce con la autorización del director del HMSO (Her Majesty Stationary Office) y el Queens Printer for Scotland. http://www.thetransporters.com.

CAPÍTULO 1

ENCUENTRO CON DOS AFECTADOS POR UN TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

CLAVES

El autismo clásico y el síndrome de Asperger *comparten* dos rasgos clave:

- Dificultades en los procesos de comunicación social.
- Intereses obsesivos y acciones repetitivas.

Pero también les *diferencian* dos rasgos clave:

- El coeficiente intelectual de quienes padecen síndrome de Asperger está, como mínimo, en la media y no hay ningún tipo de retraso en la adquisición de habilidades lingüísticas.
- El paciente que padece autismo clásico puede tener cualquier coeficiente intelectual y muestra cierto retraso en la adquisición de habilidades lingüísticas.

La mejor forma de introducirles en el mundo del autismo clásico y el síndrome de Asperger es describir a sendos niños a los que se haya diagnosticado estos trastornos. Como las disfunciones tienden a variar a lo largo de la vida, describiré a los pacientes como jóvenes adultos. No son personas reales sino una suma de rasgos que he ido apreciando en individuos a los que he conocido a lo largo de los años. Pretendo mostrar lo amplio que es el espectro autista, pero también intento definir qué tienen en común los individuos afectados por trastornos de este espectro. Es una forma muy segura de sumergirnos en la definición del espectro autista y de retomar el debate sobre si deberíamos formar un único conjunto con los dos mayores subgrupos (el de autismo clásico y el de síndrome de Asperger) o intentar delimitarlos claramente.

Jamie

Jamie padece autismo clásico (también denominado *trastorno autista*). De niño sus actividades favoritas eran dar saltos en su trampolín (y podía pasarse horas saltando), agitar un pedazo de cordel ante sus ojos (a lo que también solía dedicar largos ratos), hacer girar la rueda de un coche de juguete (tarea a la que dedicaba mucho tiempo), pedir que le mecieran en su hamaca (de nuevo una actividad de la que podía disfrutar durante horas) o dejar que la arena se deslizara entre sus dedos. Cuando más contento estaba era cuando no sucedía nada inesperado. Los cambios súbitos le provocaban violentas rabietas.

Aunque Jamie ya tiene diecinueve años, habla poco. Es capaz de articular fragmentos de palabras pero los únicos que realmente le entienden son su madre y el pequeño equipo de cuidadores que la ayudan.

Durante su infancia no dormía más de dos horas por noche y, cuando no conciliaba el sueño, daba carreras por su dormitorio de forma tan repetitiva que parecía seguir una ruta prefijada. Cuando no corría arriba y abajo se dedicaba a dar vueltas sobre sí mismo, como si estuviera en un tiovivo y resulta muy significativo que nunca experimentara mareos ni perdiera el equilibrio. Podía estar dando vueltas durante horas.

Realizaba de forma repetitiva otros movimientos corporales poco usuales, como sentarse en una silla y balancearse de atrás hacia delante. Todo empezaba con un mecerse suave durante el que echaba los brazos hacia atrás cuando se inclinaba hacia delante. Pero, con el paso del tiempo aumentaba la velocidad y fuerza del movimiento hasta que se balanceaba como un metrónomo mecánico, regular como un reloj, y en un estado casi de trance. Realizaba el movimiento repetitivo cada vez más deprisa y con mayor intensidad, mientras estaba embebido en alguna de sus actividades favoritas, por ejemplo viendo un DVD que se sabía al derecho y al revés. No es que Jamie realizara estos movimientos repetitivos porque fuera infeliz; en absoluto. De hecho solía tararear hasta que sus susurros se convertían en un cantar rítmico que le provocaba una amplia sonrisa. Parecía disfrutar del movimiento repetitivo hasta que, de pronto, alcanzaba un clímax y paraba tan súbitamente como había empezado.

Cada cierto tiempo su madre se iba a dormir sola a un hotel para poder pasar una noche entera sin que la despertaran los gritos de Jamie. Aún hoy duerme irregularmente y pasa muchas horas de la noche despierto, ordenando y reordenando en los estantes su colección de DVD, acercando el rostro a un catálogo de trenes eléctricos para poder ver hasta la letra pequeña que aparece bajo los miles de ilustraciones de modelos de trenes, mientras pasa las hojas de la manoseada revista. A menudo se tumba sobre la alfombra, con la cabeza girada hacia un lado, para poder observar las ruedas de su tren de juguete desde una distancia de pocos milímetros.

Casi nunca establece contacto visual pero, a veces, acerca el rostro mucho al de otras personas (aunque sean extraños) y las observa de un modo que las hace sentirse incómodas. Sigue desnudándose sin importarle si ha ido alguien a visitarle, si está en casa, en el autobús o en una tienda. Esto siempre ha sido un problema, su madre no ha sido capaz de enseñarle a inhibir esta conducta. A veces se baja la bragueta y se masturba sin tener en cuenta que está en el centro de día con su abuela o que molesta a alguna de las mujeres que le cuidan e intentan evitarlo. No parece tomar nota de si otros le están observando y no encuentra embarazosa la situación. Entró pronto en la pubertad: a los once años ya tenía una sombra de bigote y patillas.

Insiste en comer lo mismo todos los días, emparedados de mermelada de fresa, y frustró todo intento de su madre por introducir algo de variedad en su dieta. Es bastante frecuente que pase más de dos semanas sin hacer sus deposiciones; toda su vida ha padecido los dolores causados por obstrucciones gastrointestinales. Su madre suspira aliviada cuando pasa uno de estos ataques porque significa que tiene por delante unos cuantos días en los que Jamie estará más calmado.

Siempre lleva los mismos pantalones marrones de pana, tanto en invierno como en verano y un jersey hecho a mano. También lleva una gorra para que no le dé el sol, pero la lleva de día y de noche y se niega a quitársela para dormir. Cuando su madre quiere lavar su jersey o sus pantalones, tiene que hacerlo al caer la noche porque se niega a llevar otra ropa durante el día. Nunca ha conseguido lavar la gorra que, a estas alturas ya está ajada y desgastada, pero la madre le deja para que esté lo más tranquilo posible. A veces parece frustrado y se muerde el dorso de la mano hasta hacerse sangre.

Sigue andando de una forma muy característica, sin mover los brazos mientras se pone de puntillas y se inclina hacia delante. Anda siempre por el lado interno de la acera rozando suavemente con los dedos las paredes de los edificios mientras se desliza por la ciudad intentando evitar a la gente.

Su madre parece incansable cuidándole pero a veces, cuando Jamie la abraza, tiene que apartarle debido a su fuerza física. Cuando era niño y le dejaban solo buscaba su vídeo favorito, *Thomas The Tank Engine*, lo metía en el reproductor, usaba el mando para pasar rápidamente la película hacia delante y hacia atrás hasta que encontraba una escena concreta en la que se separa a un vagón del resto del tren. Veía esta breve secuencia, la rebobinaba y la volvía a ver una y otra vez. Su madre intentaba cambiar la película, pero Jamie insistía en ver la versión original a pesar de que la cinta no se veía en ciertas partes y se oyeran siseos y chisporroteos en otras. Aunque la capacidad de habla de Jamie es muy limitada, imitaba estos ruidos en la secuencia correcta y en el momento justo. También imitaba al narrador del vídeo, reproduciendo sus palabras con la entonación y el ritmo precisos.

De pronto, un día a los doce años tras ver *Thomas The Tank Engine* como todos los días, Jamie buscó un vídeo nuevo: *Seven Valley Railway*, la película que quiso ver una y otra vez a partir de ese momento.

A pesar de que carece de un lenguaje que le resulte útil, tiene un oído excelente. No sólo imita con gran precisión los ruidos provocados por los trenes sino que, cuando se sienta en la cocina, pide a su madre que quite las pilas al reloj porque le molesta el tic-tac. También tiene una vista excelente; aunque apenas sea capaz de leer, reconoce el número de un modelo en un catálogo aunque esté en la otra punta de la habitación. Cuando le pides que diga en voz alta el número que estás señalando al otro lado de la habitación, lo lee correctamente.

Ve su vídeo durante muchas horas al día pero cuando no lo está viendo da vueltas por su habitación, tocando la superficie de las paredes, los muebles o las ventanas y objetos que hay en el cuarto, como si estuviera comprobando las texturas. Tamborilea sin cesar sobre las superficies como para asegurarse de que sus movimientos producen el mismo sonido una y otra vez. Todo intento de hacer que juegue, se implique en una conversación, intercambie emociones o realice una actividad conjunta, acaba en fracaso. Mira a través de las demás personas como si estuviera muy embebido en sus propios pensamientos. Cuando quiere algo coge la mano de quien está con él y la posa sobre el objeto o, si el objeto no está a su alcance, hace ademán de arrojar la mano contra el objeto, sin establecer contacto visual y actuando como si la mano no formara parte de su propietario.

Cuando ve algo que quiere en una playa llena de gente, no dudará en ir hacia ello en línea recta aunque eso implique pisotear a quienes toman el sol. Una vez, en una feria celebrada en el centro comercial local, usó un inodoro de muestra que se exhibía. Antes de que su madre se diera cuenta de lo que estaba haciendo, se había sentado en él y defecado. El encargado avisó a la madre cuando le vio mirando el inodoro y balanceándose de atrás hacia delante. Ella pasa gran parte del tiempo que comparten en público explicando, avergonzada, que es autista, lo que le genera mucho estrés. Tampoco es inusual que se escape y vuelva a casa solo desde cualquier rincón de la ciudad siguiendo las rutas de los autobuses.

A Jamie le diagnosticaron autismo clásico a los cuatro años. Cuando era un niño se tendía a atribuir parte de su conducta desviada a su corta edad y su escasa socialización. Pero un adolescente grandote que se comporta así destaca más y parece más atípico. Ha llegado a arrebatar a su madre la taza de té que se acababa de servir y bebérselo sin respirar, de una sentada, aparentemente sin sentir dolor alguno. Cuando sufre los dolores propios de su estreñimiento puede llegar a llorar, pero otras veces (tras caerse, cortarse o darse un golpe) puede seguir agitando su pedazo de cordel delante de los ojos sin dar muestras de dolor o indicar que se ha hecho una herida.

Iba a un colegio especial para niños autistas de bajo funcionamiento en el que el método pedagógico se basaba en el «Análisis conductual aplicado» (ACA). Había seis niños por clase y los profesores de cada una de ellas contaban con dos ayudantes. Jamie no hacía ningún caso a los demás compañeros de su clase, pero había un niño con gafas al que sí prestaba atención. Le gustaba quitarle las gafas y tirarlas al otro lado del aula, lo que obligaba al profesor y a sus ayudantes a estar atentos todo el

rato. Cuando lo lograba, Jamie se reía a carcajadas, aunque le regañaran o le pusieran en un rincón de la clase de cara a la pared.

Además de autismo también se le han diagnosticado dificultades de aprendizaje. A pesar de que ya tiene diecinueve años, en los test de inteligencia estándar no supera los resultados de un niño de doce años o menos.

Jamie tiene una hermana mayor, Alice, que es tímida, retraída y está obsesionada con los *Red Hot Chilly Peppers*. Se ha gastado todos sus ahorros en recuerdos de este grupo y las paredes, estanterías y ventanas de su habitación están forradas de pósters, programas de conciertos, discos y revistas de música pop. Sólo se viste de negro y hasta el maquillaje que utiliza es negro. Se interesa enormemente por la política ecologista. Es muy crítica con cualquiera que no comparta su visión del mundo y, cuando se describe a sí misma, dice tener rasgos autistas.

Los padres de Jamie se divorciaron cuando él tenía doce años. Creen que sus problemas maritales se debieron, sobre todo, al estrés que generaba cuidar de Jamie. El padre de Jamie se ha vuelto a casar, y su esposa, Georgia, está embarazada. Georgia está muy preocupada y teme que su bebé también desarrolle autismo. La madre de Jamie sigue soltera y lleva muchos años tomando antidepresivos porque, cuando ha intentado vivir sin ellos, ha llegado a tener tendencias suicidas. Pero sabe que Jamie depende tanto de ella que debe reunir fuerzas para seguir viviendo, por él.

El caso de Jamie es un buen ejemplo del impacto que esta patología tiene sobre el paciente y su familia. Y tras conocer a una persona que padece autismo clásico debemos familiarizarnos con Andrew, al que se ha diagnosticado un trastorno que le incluye en el otro gran subgrupo del espectro autista: el síndrome de Asperger.

Andrew

Andrew también tiene diecinueve años. Siempre ha hecho gala de una gran habilidad lingüística. Dijo sus primeras palabras a los nueve meses y, a los dieciocho, ya tenía un vocabulario precoz para su edad. De hecho, lo primero que dijo fue una palabra compuesta: «camión articulado». Sus padres estaban muy orgullosos y contaban a los visitantes todo tipo de anécdotas sobre los extraordinarios avances de su hijo. A los dos años leía todo lo que estaba escrito en las carátulas de los vídeos de la colección familiar y, a los cinco, se sabía todos los vídeos que había en el videoclub local con la clasificación por edad recomendada («todos los públicos», «mayores de doce años» y «sólo para adultos»). A los tres años solía acompañar a su padre al videoclub y corretear por los pasillos colocando en su lugar correcto los vídeos que otros clientes habían descolocado.

A Andrew también le gustaba escudriñar los rodapiés, en busca de enchufes, en cualquier habitación en la que estuviera y, cuando encontraba uno en el que no había nada enchufado, colocaba el interruptor en posición de «apagado». A los cuatro años

había empezado a coleccionar pegatinas de futbolistas e identificaba la imagen de cualquier futbolista de la Liga de Primera División. Además era capaz de dar estadísticas de cualquiera de ellos: media de goles, en qué equipos había jugado, cuándo pasó a formar parte de su club actual, cuánto habían pagado por él, etcétera.

Andrew nunca mostró el menor interés por hablar con otros niños de su edad. Gravitaba hacia unos adultos con los que no hablaba, sino a los que hablaba. Daba detalles a quien quisiera oírlos de las novelas de *Harry Potter* y, si no le interrumpían, podía hablar de ellas durante horas. No necesitaba respuestas a su monólogo. Pasaba mucho tiempo feliz, solo en su cuarto, haciendo listas de sus canciones, películas, coches o encantamientos de *Harry Potter* favoritos. A veces, su madre bromeaba afirmando que: «¡Andrew hacía tantas listas que tendría que hacer una lista de todas ellas!».

Andrew tuvo bastantes problemas con los horarios en la escuela elemental. Andaba por ahí leyendo una enciclopedia que siempre llevaba consigo o colocando el césped del prado recién cortado que había detrás de la escuela en líneas finas y rectas. En clase, cuando la profesora afirmaba algo o daba un dato, solía gritar cosas como: «¿Por qué?» o «¿Y usted cómo lo sabe?», poniéndola en un aprieto. La profesora era consciente de que Andrew tenía una curiosidad natural que no quería frustrar. Por otro lado, consideraba que no era justo para el resto de los alumnos y le molestaba mucho que Andrew no pareciera ser capaz de aceptar ciertas reglas sociales como la de no interrumpir, y que no quisiera participar en actividades de grupo. Cuando regañaron a Andrew por interrumpir continuamente, él protestó afirmando que si un profesor o cualquier persona decía algo que no era objetivamente cierto, esa persona estaba «equivocada», decía tonterías y «contaba mentiras». Andrew consideraba que su obligación era decir la verdad y, en su caso, señalar que la información era incorrecta. Le pusieron de apodo «pilla-fallos».

Los profesores de Andrew también estaban desconsolados por el hecho de que éste siempre pidiera explicaciones a un nivel de profundidad que ni ellos mismos tenían. Por ejemplo, cuando a los catorce años Andrew estudiaba la historia de la Segunda Guerra Mundial, se interesó mucho por la batalla de Monte Cassino que tuvo lugar el 4 de enero de 1944. Mientras el resto de la clase había acabado con historia y se disponía a dar clase de francés, Andrew seguía embebido en los pequeños detalles de esa batalla: cuántos soldados habían muerto, cómo se llamaban, las fechas de defunción de cada uno, dónde y cómo había muerto cada uno de ellos, cuántos habían sobrevivido y cómo se llamaban, sus rangos, sus uniformes, las insignias que lucían en los uniformes, los caminos que habían seguido, hacia dónde se dirigían, etcétera.

No vio razón alguna para dejar de leer sobre la batalla porque consideraba que decir que lo habías aprendido todo sobre esa histórica batalla mientras quedaran datos de los que dar cuenta, era mentir. Su mente derivaba hacia las últimas consecuencias de un tema hasta agotar toda la información. Sólo entonces estaba preparado para

pasar a otra cosa. Le sacaba de quicio que la profesora y el resto de los niños dijeran que le «afectaba» u «obsesionaba» la batalla de Monte Cassino. Creía que, para que mereciera la pena aprender algo, había que estudiar a fondo o no dedicarse a ello en absoluto. Le sorprendía lo que la clase consideraba «educación», algo tremendamente superficial y vago basado en esquemas tan burdos que no valía la pena dedicarles atención. Solía tildar a la mayoría de la gente de estúpida y no mostraba gran respeto a quien no era capaz de contestar con precisión a sus preguntas. Tampoco entendía el concepto de «error humano» aplicado a situaciones en las que otros daban información errónea.

A veces iba a su casa cualquier amigo adulto de sus padres, especialista en algún campo (como los vinos o la lengua rusa). Andrew disfrutaba preguntándole montones de cosas hasta que, por lo general, el adulto acababa sintiéndose arrinconado por el aluvión de preguntas que le planteaba Andrew, se sentía interrogado, como si el niño quisiera descargar conocimientos directamente de su mente. A veces iniciaba el interrogatorio en los lugares más inapropiados, por ejemplo, nada más entrar, mientras aún se encontraban todos en el pasillo y aunque el visitante no hubiera visto a Andrew en un montón de años. El niño parecía tener poca sensibilidad para detectar que algo era socialmente inadecuado, para darse cuenta de que ya estaba bien, que estaba molestando o aburriendo a la gente.

Cuando tenía siete u ocho años los demás niños solían pegarle en el patio. En una ocasión llegaron a meterle en los cubos de basura de la escuela. Aprendió a ser temerario en las peleas y tuvo problemas por su exceso de violencia aunque nunca iniciaba los conflictos. A los doce años le fascinaban los números e hizo los exámenes oficiales de matemáticas cuatro años antes de lo normal (son pruebas que se suelen realizar a los dieciséis) obteniendo las máximas calificaciones. Fue el único examen oficial que hizo. Consideraba que la historia que se le enseñaba era para idiotas, que en los libros de ciencia no se enseñaba *cómo* funcionaban las cosas, sino sólo a hacer diagramas de las partes del ojo o listados sobre las propiedades de las cosas vivas. Él quería saber *cómo* funcionaba una célula de verdad, ya que no percibía diferencia alguna entre ésta y la tostadora que había desarmado y vuelto a montar. Ambas eran máquinas pequeñas y bellas.

Las clases de inglés le parecían una pérdida de tiempo total ya que el profesor se pasaba gran parte de las mismas formulando preguntas para las que no había respuesta como: «¿Qué crees que sentía el autor?» o «¿Qué significa la escena del sueño en *La muerte de un viajante*?». Preguntó a su tutora si podía dejar todas las clases a excepción de las de matemáticas porque las matemáticas eran una lógica precisa en la que cada nuevo dato o regla procedía de una anterior. Le encantaban los modelos matemáticos y su número favorito era una constante matemática irracional: el 1,6180339887.

Su tutora afirmaba que el derecho británico exigía que todo alumno cubriera el currículum escolar nacional que incluía todas aquellas asignaturas que Andrew no

deseaba cursar. Andrew se rió en su cara y le dijo que regentaba una institución en la que los niños aprendían muy poco de muchas cosas y casi nada sobre aspectos concretos. La acusó de ser antipedagógica. Ella respondió que había que cumplir la ley y él contestó que entendía que la educación debía proporcionar conocimientos y que el conocimiento se basaba en el encaje de todos los detalles, en la comprensión de cómo eran las cosas, tanto si se trataba de analizar fenómenos naturales (por ejemplo, los procesos químicos que coloreaban las rocas) como de sucesos relacionados con los humanos (por ejemplo, cuántos votos había obtenido cada candidato en las elecciones a primer ministro). Gritó que no le interesaba aprenderse diez hechos memorables de la Segunda Guerra Mundial para aprobar un examen. Cogiendo el globo terráqueo que estaba encima de la mesa del profesor dijo sentirse ofendido porque todas las fronteras habían cambiado desde que se fabricara el objeto. Como la información que proporcionaba no era correcta, lo tiró por la ventana, tras lo cual fue expulsado durante una semana.

Como sus compañeros no dejaban de acosarlo, Andrew se desmotivó completamente y dejó la escuela a los quince años. A los dieciocho, había pasado tres años aprendiendo él solo a tocar en la guitarra todas las canciones escritas para este instrumento en la década de 1970 (su época favorita) y creado un lenguaje propio, al que denominó *orígenes*, con la única ayuda de un diccionario y un libro de gramática. Le puso este nombre porque afirmaba que era el lenguaje humano original en el que cada palabra era una mezcla de hindú y hebreo. Seguía creyendo que todo el mundo era más estúpido que él, pero su falta de cualificación académica parecía contradecir su arrogante actitud. Así que decidió aprender por su cuenta para cubrir los niveles básicos y aprobar seis asignaturas en un año (tres de arte y tres de ciencias).

Alentado por los resultados volvió a incorporarse al sistema educativo estudiando ciencias naturales en la universidad. Aprendió los nombres de todas y cada una de las proteínas y es capaz de describir su estructura tridimensional. Sigue haciendo listas pero confiesa que no es capaz de llevar una conversación y ni se le pasaría por la cabeza ir a un bar porque no sabe llevar una charla intrascendente. Vio un póster en la universidad en el que se mencionaba el síndrome de Asperger y se dio cuenta de que, probablemente, padecía ese trastorno. Así que se acercó al hospital local donde le confirmaron el diagnóstico. Cuando se lo dieron, para asombro de sus padres que le habían acompañado, se levantó y estrechó efusivamente la mano del médico. Por fin se sentía parte de algo y podía dar nombre a aquello que le diferenciaba de todos los demás. Lo único que lamentaba era que no le hubieran diagnosticado el trastorno durante su infancia. Porque los demás hubieran tenido que reconocer que su estilo de aprendizaje era diferente y los otros niños no le hubieran acosado tanto. Lamentaba los «años perdidos».

Andrew empezó a buscar en Internet y descubrió que mucha gente padecía el síndrome de Asperger. Actualmente intercambia correos electrónicos con otros afectados e incluso colabora en eventos como la reconstrucción de la batalla de

Monte Cassino. Cree que la mente de las personas «neurotípicas» funciona como las mariposas: saltando de tema en tema sin ningún tipo de método. No entiende las conversaciones entre neurotípicos. Sólo disfruta de la charla si le da información o le permite probar un dato. Reconoce que carece de habilidades diplomáticas y que sólo dice lo que siente. No entiende la necesidad de «dorar la píldora» y le desconciertan las metáforas. Admite que no tiene verdaderos amigos pero afirma que la señora que limpia su habitación y la cajera del supermercado son amigas suyas porque le saludan todos los días. A veces padece depresiones clínicas.

Andrew evita los cambios en la medida de lo posible. Se acuesta a las tres de la madrugada y dice que es un ave nocturna. No come con el resto de la familia, sino solo en su cuarto. Se sienta ante el ordenador y resuelve problemas matemáticos en la oscuridad. Si su madre entra y enciende la luz o abre las cortinas, pierde completamente el hilo de lo que estaba haciendo y se enfada con ella; ha llegado incluso a arrojarle objetos. Todos los días come lo mismo: galletas digestivas y leche. Sostiene que su dieta le aporta todo lo necesario para estar sano y resulta muy barata. No le importa en absoluto lo que puedan pensar los demás de sus extraños gustos porque, para él, los únicos puntos de vista que cuentan son los suyos.

Cada quince minutos escucha el parte meteorológico en la radio y anota las previsiones en una pequeña libreta de notas llena de cuidadas columnas en las que apunta las lluvias, velocidad del viento y grado de humedad. Sigue viendo sus películas favoritas una y otra vez y dice haber visto algunas de ellas cientos de veces. El ruido que pueda hacer una mosca volando por su habitación le resulta tremendamente molesto y, de hecho, se niega a entrar hasta que no ha salido la mosca.

A veces se siente como si fuera de otro planeta, de Marte por ejemplo, porque es incapaz de entender a otras personas y colaborar con ellas para hacer cosas que a los demás parecen resultarles fáciles. Me refiero a que no interpreta los gestos, no sabe seguir una conversación ni consolar a los demás, tampoco pilla los chistes ni entiende que hay cosas que no puede decir sin ofender. Experimenta esta sensación desde sus años de colegio, cuando veía a los demás niños jugar en el patio sin reglas claras. No tenía ni idea de cómo sabían qué hacer. Sigue hablando a la gente, en vez de *con* la gente. En una ocasión estuvo hablando solo por teléfono durante diez minutos sin darse cuenta de que la conexión se había cortado y no había nadie al otro lado de la línea.

Andrew es un buen matemático, capaz de memorizar datos y de entender, sin esfuerzo, las leyes de la química o de la física. Sin embargo, no puede deducir las reglas implícitas en la interacción humana. A veces ha coqueteado con el suicidio pero mantiene la esperanza gracias a sus contactos en la Red con otros afectados por el síndrome de Asperger. Todos experimentan lo mismo y luchan contra una idéntica sensación de marginalidad viviendo alienados en un planeta al que sienten que no pertenecen. Considera muy favorable que, últimamente, se afirme que el síndrome de

Asperger se debe a una disposición neurològica atipica más que a una «patología» porque cree que esta caracterización describe mucho mejor lo diferente que se siente. Tiende a comparar el Asperger con el hecho de ser zurdo en aquellos días en que se consideraba que los zurdos eran algo «siniestros» y necesitaban tratamiento. Hoy le consuela la idea de que un porcentaje de la población evolucione de manera diferente simplemente porque sus cerebros funcionan de forma distinta.

¿Qué tienen en común Jamie y Andrew?

Jamie padece autismo clásico, y Andrew, síndrome de Asperger (prefiero esta denominación a la oficial: trastorno de Asperger). Comparten ciertos rasgos clave del diagnóstico: dificultades en la interacción social y la capacidad comunicativa, intereses obsesivos y muy restringidos, así como conductas repetitivas. Todos estos rasgos figuran en la cuarta edición del *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* de la Asociación de Psiquiatría estadounidense (DSM-IV). También se los ha incluido en su equivalente europeo, la *Clasificación internacional de enfermedades mentales* (ICD) de la Organización Mundial para la Salud, que ya va por su décima edición.

A menudo se denomina a los rasgos básicos del autismo la «tríada» porque afectan a tres campos clave del desarrollo atípico (escasas habilidades sociales y de comunicación y actitudes repetitivas). Puesto que la comunicación siempre es social, no creo que quepa diferenciar entre el ámbito social y el de la comunicación. Puede que fuera más útil asumir que el autismo y el síndrome de Asperger generan disfunciones en dos campos: el de la comunicación social y el de los intereses obsesivos con actitudes repetitivas.

De hecho, se mete en un mismo saco a los afectados por ambos trastornos precisamente porque comparten muchas disfúnciones. Toda clasificación científica se debate entre casar o separar categorías y las opiniones de los científicos fluctúan. Los que quisieran incluir ambos trastornos en una única clasificación alegan que sería más útil, puesto que ambas afecciones son trastornos ubicables en un *espectro autista* subyacente. Los que se muestran a favor de considerarlos disfunciones diferentes creen que hay más diferencias que similitudes entre los afectados por ambas patologías.

La persona afectada por el autismo clásico también puede tener dificultades para aprender y tardar más de lo normal en adquirir habilidades lingüísticas. Sin embargo, se tiende a considerar que el autismo clásico es un trastorno mucho más grave que el síndrome de Asperger. No cabe duda de que las dificultades de aprendizaje limitan el potencial, tanto académico como ocupacional, de los individuos, así como su autonomía y capacidad para ser independientes. Pero no hay forma de medir el grado de «afectación»; una persona puede sufrir dolor abdominal (muy común en el

autismo clásico) o depresión (frecuente en los afectados por el síndrome de Asperger) en diversos grados de intensidad. Quien padece estos trastornos puede considerar que son «graves» aunque sólo sea porque interfieren con dinámicas corrientes como hacer amigos. Pero, al margen de cómo se sienta el paciente, se puede afirmar que el autismo clásico tiende a generar una incapacidad *mayor* que el síndrome de Asperger.

Si mezclamos ambos subgrupos es porque se encuentran en la intersección del diagrama de Venn representado en la figura 1.1, que nos ayuda a entender por qué los dos subgrupos forman parte del mismo espectro autista; simplemente comparten todo un conjunto de rasgos. A una persona que sólo presentara uno de los síntomas (dificultades de comunicación social o intereses obsesivos) no se le diagnosticaría un trastorno del espectro autista. Sí, en cambio, a quien presentara ambos rasgos.

FIGURA 1.1. El espectro autista como intersección en la que se ubican aquellos individuos que muestran ambos rasgos.

¿En qué se diferencian Jamie y Andrew?

Mientras que Jamie tardó mucho en hablar y nunca llegó a adquirir el lenguaje propio de un adulto, Andrew aprendió a hablar enseguida y adquirió precozmente todo un vocabulario. Por tanto, la primera diferencia que cabe establecer entre los afectados por el autismo y quienes padecen síndrome de Asperger es la edad a la que empiezan a hablar y adquirir habilidades de comprensión lingüística. De hecho, al contrario de lo que ocurre en el caso del autismo clásico, no puede darse un diagnóstico de

Asperger si el niño no empezó a hablar cuando debía.

En segundo lugar, es obvio que Jamie tiene muchas dificultades de aprendizaje. Tuvo que asistir a una escuela especializada y nunca logró aprobar los exámenes oficiales del currículum académico oficial. Su coeficiente intelectual está bastante por debajo de la media. La media de un test de inteligencia es de 100 y se contemplan dos posibles desviaciones estándar (DE) a partir de esa media (cada DE es de quince puntos). De modo que una persona con un coeficiente intelectual de 70, seguiría estando en la media.

En la actualidad, Jamie tiene diecinueve años pero su «edad mental» no supera los once. Para obtener el coeficiente de inteligencia de una persona joven se parte de su edad mental y se la divide por su edad física, multiplicando el resultado por cien. De modo que podemos calcular que el coeficiente de inteligencia de Jamie es de (11/19) X 100 = 58; un valor claramente por debajo de la media. En cambio Andrew está muy dotado en ciertos campos (como las matemáticas) y ha estudiado en la universidad. Las personas que realizan estudios universitarios suelen tener más de 1 DE sobre la media (es decir, tienen un coeficiente intelectual de, al menos, 115). De modo que el coeficiente de inteligencia es la segunda gran diferencia entre el autismo clásico y el síndrome de Asperger. De hecho, en contra de lo que sucede en el caso del autismo clásico, para que quepa diagnosticar Asperger el niño ha de tener un coeficiente de inteligencia medio o superior a la media.

Terminología

La figura 1.2 nos permite visualizar las diferencias entre el autismo clásico y el síndrome de Asperger.

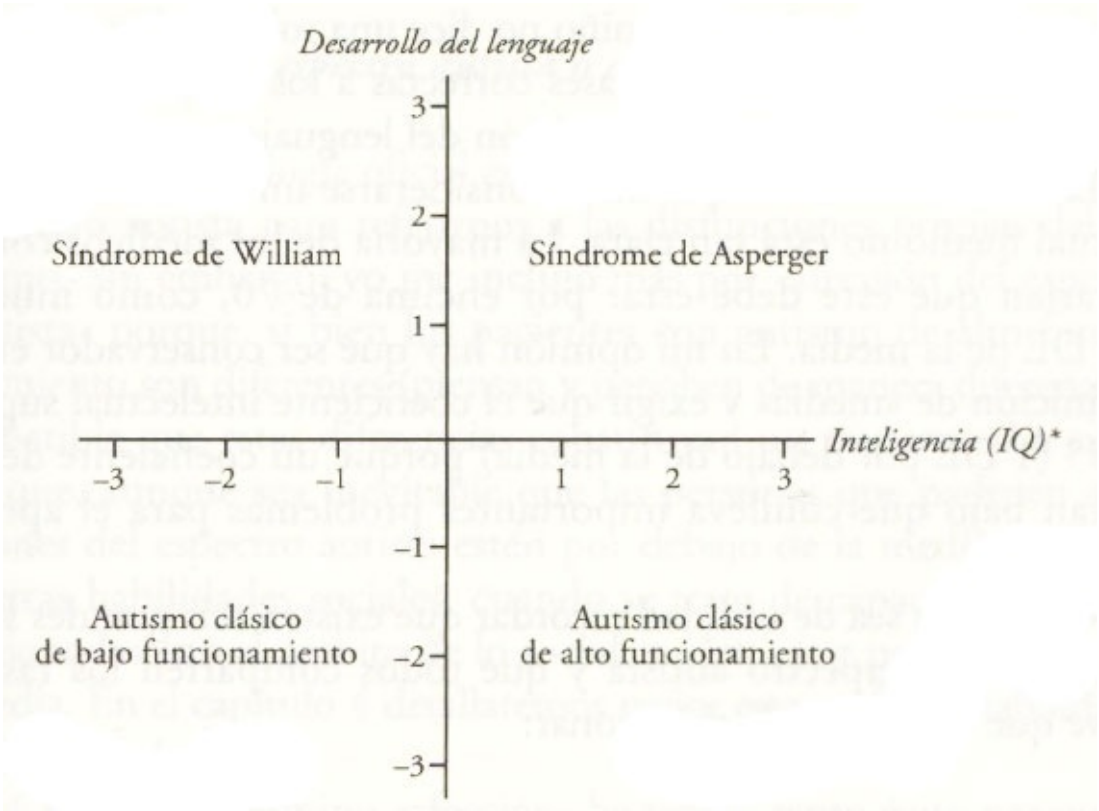


Figura 1.2. Diferencias entre el autismo clásico y el síndrome de Asperger[1].

Repitámoslo de nuevo: el autismo clásico y el síndrome de Asperger tienen dos rasgos en común:

- Dificultades en la comunicación social.
- Intereses obsesivos y acciones repetitivas.

Pero existen dos diferencias básicas entre el autismo clásico y el síndrome de Asperger:

- En el síndrome de Asperger el coeficiente intelectual está, cuando menos, en la media y no hay retraso en la adquisición de habilidades lingüísticas.
- En el autismo clásico el coeficiente intelectual puede adoptar cualquier valor de la escala y se aprecia retraso en la adquisición de las habilidades lingüísticas.

Tenemos parámetros muy claros para medir el retraso en la adquisición del lenguaje. Si un niño no dice una sola palabra a los dos años o no habla formando

frases correctas a los tres, se considera que muestra retraso en la adquisición del lenguaje.

La definición de lo que debe considerarse un coeficiente intelectual medio no está tan clara. La mayoría de los médicos considerarían que éste debe estar por encima de 70, como mucho a 2 DE de la media. En mi opinión hay que ser conservador en la definición de «media» y exigir que el coeficiente intelectual supere el 85 (1 DE por debajo de la media) porque un coeficiente de 70 es tan bajo que conlleva importantes problemas para el aprendizaje.

Quizá nos sea de utilidad recordar que existen seis grandes subgrupos en el espectro autista y que todos comparten los rasgos clave que acabamos de mencionar:

- *Síndrome de Asperger* (IQ por encima de 85, sin retraso en la adquisición del habla).
- *Autismo de alto funcionamiento* (IQ por encima de 85 con retraso en la adquisición del habla).
- *Autismo de funcionamiento medio* (IQ entre 71-84, con o sin retraso en la adquisición del habla).
- *Autismo de bajo funcionamiento* (IQ por debajo de 70 con o sin retraso en la adquisición del habla).
- *Autismo atípico* (bien porque se manifestó tarde o porque sólo se da uno de los dos rasgos típicos).
- *Trastorno generalizado del desarrollo no especificado* (los síntomas son demasiado leves como para poder dar un diagnóstico claro de autismo o síndrome de Asperger aunque el individuo muestre más rasgos autistas de lo normal[2]).

¿Trastorno del espectro autista o afección del espectro autista?

Según la terminología oficial es más correcto hablar de trastorno del espectro autista para referirnos a las disfunciones propias del autismo. Sin embargo, yo me inclino más por «afección del espectro autista» porque, si bien los pacientes con autismo de alto funcionamiento son diferentes (piensan y perciben de manera diferente) es debatible que estas diferencias constituyan un *trastorno*. Lo cierto es que, aunque sea inevitable que las personas que padecen afecciones del espectro autista estén por debajo de la media al ejercer ciertas habilidades sociales, cuando se trata de capacidades no relacionadas con el ámbito de lo social, suelen estar por encima de la media. En el capítulo 4 detallaremos mejor este perfil de habilidades y dificultades.

Creo que el término «afección» ha tenido tanto éxito porque resalta que aquellos individuos o familias que muestran rasgos autistas problemáticos deben buscar ayuda médica. El perfil autista requiere de un diagnóstico porque está relacionado con problemas neurológicos (que se describen en el capítulo 5). Además, el término «afección» da cuenta de la faceta inhabilitante del autismo y el síndrome de Asperger, así como del hecho de que se trata de diferencias en el desempeño de ciertas habilidades, no de una discapacidad *general*. En algunos individuos puede ir incluso asociada al talento.

CAPÍTULO 2

VARIABILIDAD EN LA PREVALENCIA DEL AUTISMO A LO LARGO DE LA HISTORIA

CLAVES

- Hace treinta años el autismo era una rareza (4 de 10.000). Hoy es un trastorno muy común (4 de 100).
- Desde que se tiende a considerar al autismo como un trastorno que se manifiesta a lo largo de un espectro, las clínicas han abierto sus puertas a aquellos casos más «leves» del espectro autista que también precisan un diagnóstico porque, quienes los padecen, han sufrido un trastorno durante la infancia que o bien no se ha diagnosticado o se ha diagnosticado erróneamente.
- Ha habido una evolución muy satisfactoria en la medida en que ha aumentado el número de diagnósticos desde que la patología se identifica mejor. Esto significa que, en la actualidad, se pueden cubrir las necesidades básicas de muchos más pacientes.
- Aunque el mundo empiece a adquirir conciencia de los problemas de los autistas, muchos individuos y familias siguen sin contar con un apoyo suficiente.

El autismo como «trastorno categóricamente específico»

En 1978 el diagnóstico de autismo era categórico: o se era autista o no. El psiquiatra infantil Michael Rutter (figura 2.1), miembro del Instituto de Psiquiatría de Londres, afirmó que la tasa de autismo entre los niños era de 4 por cada 10.000; una cifra basada en un estudio de prevalencia realizado por Victor Lotter. Las contribuciones de Rutter a la clasificación y definición del autismo, diferenciándolo de otras patologías psiquiátricas, como la esquizofrenia infantil o ciertos trastornos del desarrollo (dificultades de aprendizaje), fue fundamental para aclarar los criterios de

diagnóstico.

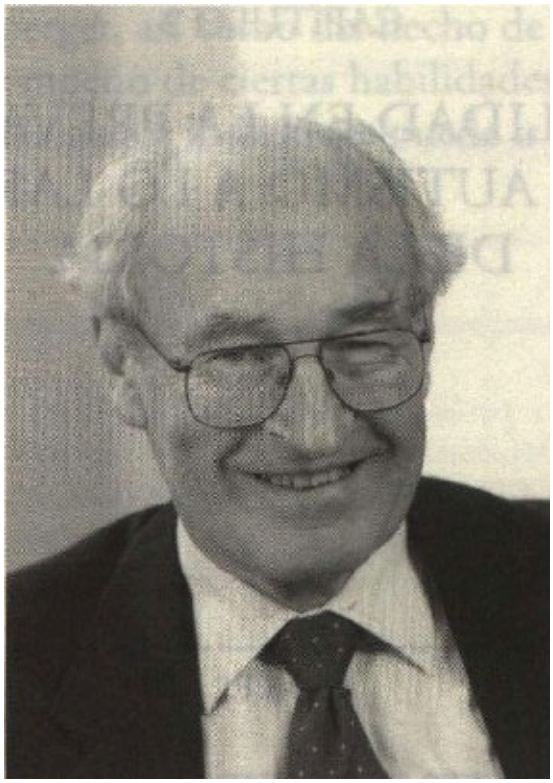


FIGURA 2.1. El doctor *sir* Michael Rutter, que llamó la atención sobre el autismo como patología médica, fue el primero en descubrir que el autismo tenía un componente genético.

A veces se denomina al autismo clásico «autismo de Kanner» en honor a Leo Kanner (figura 2.2), el primer psiquiatra infantil que ya describiera a este tipo de niños en 1943. En su clínica de Baltimore examinó a once niños que padecían lo que se denominaba «aislamiento autista» porque mostraban el mismo interés por la gente que por el mobiliario de su consulta. Fue el psiquiatra suizo Bleuler el que utilizó por primera vez el término «autista» para describir la esquizofrenia. La palabra autista procede del término griego «autos» que literalmente significa «consigo mismo». Fue una buena elección porque, tanto el autismo como el síndrome de Asperger implican una profunda dificultad para apreciar el punto de vista de otra persona.

FIGURA 2.2. El doctor Leo Kanner fue el primero en describir lo que hoy denominamos autismo clásico.

Hemos visto en el capítulo 1 que han de existir dos rasgos básicos para diagnosticar autismo: problemas para la comunicación social, intereses obsesivos y conducta repetitiva. Gracias a las descripciones de Rutter y Kanner podemos desdoblar estos rasgos en tipos de conducta específicos.

Dificultades de relación social

- Total ausencia de interés por los demás.
- Contacto visual atípico: o apenas lo establecen o miran a los demás durante demasiado tiempo, invadiendo su espacio personal.
- Falta de reciprocidad (no saben esperar su turno para hablar, no entran en el diálogo, sólo articulan monólogos).
- Prefieren estar solos.
- Dificultades para anticipar cómo se sentirá alguien o lo que podría pensar.
- Dificultades para saber cómo reaccionar ante la actitud de los demás.
- Dificultades para interpretar las expresiones emocionales del rostro, voz o postura de los demás.
- Dificultades para aceptar que no hay una única perspectiva correcta, sino muchas.

Anomalías en la comunicación

- Habla repetitiva (repiten frases, si bien es un rasgo más típico del autismo clásico que del síndrome de Asperger).
- Neologismos: utilizan palabras ideosincráticas en vez los términos convencionales (un rasgo también más propio del autismo clásico).
- Entienden lo que se les dice literalmente.
- Retraso en la adquisición de habilidades lingüísticas (rasgo del autismo clásico).
- Utilizan el lenguaje de forma inapropiada en contextos sociales (anomalías pragmáticas).

Conductas repetitivas e intereses obsesivos

- Aleteo con la manos. (Más típico del autismo clásico).
- Giros sobre sí mismos. (Más típico del autismo clásico).
- Intereses obsesivos (por ejemplo, tocarlo todo, coleccionar piedras o mariquitas, reunir información sobre determinado tema, etcétera).
- Alinear las cosas.
- Hacer girar las ruedas de un coche de juguete; les hipnotizan los objetos que giran (como la lavadora, las aspas de un ventilador, un molino).
- Conducta muy repetitiva.
- Rabietas ante los cambios.
- Habilidades aisladas o isletas de inteligencia.
- Una memoria fuera de lo habitual.
- Necesidad de que las cosas se repitan de forma idéntica.

Otros rasgos que no encajan limpiamente en las categorías anteriores

- Dificultades de aprendizaje en ciertos campos y un coeficiente intelectual por debajo de la media (en el caso del autismo clásico).
- Alto riesgo de epilepsia (en el autismo clásico).
- Autolesiones (en el autismo clásico).
- Hipersensibilidad a los sonidos, texturas, sabores, olores y temperatura.

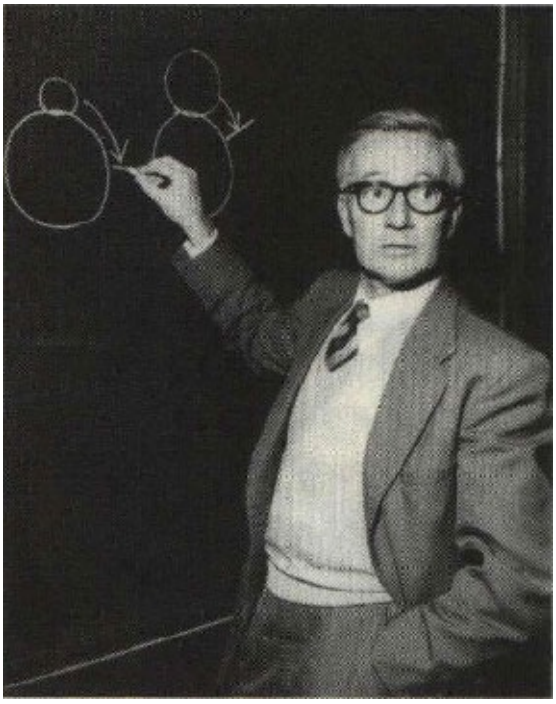
Bruno Bettelheim (figura 2.3), psicoanalista de Chicago, describió a niños autistas en la década de 1960 afirmando que era como si vivieran en una «burbuja de cristal» que los hacía inalcanzables. En su opinión, el autismo era una reacción ante una relación poco afectiva con la madre. Esta idea tan controvertida llevó al diseño de un tratamiento denominado «parentectomía», o apartamiento de los padres, con la esperanza de que el niño recuperara un desarrollo normal y adquiriera todas sus capacidades en un hogar de acogida afectuoso.

Figura 2.3. Bruno Bettelheim, cuya teoría del autismo como reacción ante unos padres poco afectuosos ha sido refutada.

Sus ideas y tratamientos perdieron vigencia cuando se comprobó que separar a los niños de sus padres biológicos no producía ninguna mejoría en el desarrollo social del niño y que (según los estudios pioneros de Michael Rutter sobre las familias) los padres de niños autistas no eran menos afectuosos que otros. Gracias a las contribuciones científicas seminales de Rutter, dejó de culparse a los padres por la conducta inusual de sus hijos. Lo lamentable es que hayan tenido que transcurrir décadas para que algunos progenitores lograran librarse del sentimiento de culpa provocado por las teorías de Bettelheim.

El etólogo y premio Nobel Niko Tinbergen (figura 2.4), de Oxford, volvió a dar relevancia a las teorías de Bettelheim en 1983, año en que publicó un libro en el que especulaba con la idea de que cualquier trauma que incidiera sobre el apego primario

del niño con su madre (incluidas breves separaciones durante un viaje en coche en el caso de un niño especialmente ansioso) podía causar autismo. Hay que reconocer que los estudios de Tinbergen identificaron los elevados niveles de ansiedad del que dan muestra muchos niños autistas. Sin embargo, no pudo demostrar que el autismo fuera consecuencia de un trauma. Es más, el tratamiento que recomendaba ha sido cuestionado por motivos éticos. La así llamada *terapia del apego*, consistente en obligar al niño a que abrace a sus padres para vencer la aversión a que le toquen o abracen, resulta una forma de contacto social muy enervante para muchos de estos niños.



FlGURA 2.4. El profesor Niko Tinbergen, que recibiera el premio Nobel por sus estudios sobre etología (comportamiento animal), especuló en su discurso de aceptación sobre la posibilidad de que el autismo fuera el resultado de un trauma psicológico. Su teoría ya no se sostiene.

Las teorías de Rutter demostraron, afortunadamente, que el autismo no se debía a frialdad por parte de la madre. Pero la imagen generada por estos niños inalcanzables, junto a la importancia de su *falta de capacidad para relacionarse socialmente* ha desatado todo tipo de fantasías en torno a ellos. Se ha dicho que eran como animales, criaturas abandonadas, un paso atrás en la escala evolutiva, el eslabón perdido, e incluso que eran de otro planeta. Todas estas ideas se basaban en mitos, y varias décadas de investigación después hemos podido determinar que el autismo es una patología neurològica.

En el período transcurrido entre 1943 y finales de la década de 1980 se consideraba que los niños que padecían autismo clásico eran diferentes al resto de la población y que adolecían de un *trastorno* grave y raro. Lo mostramos en la figura 2.5. Entre ambos grupos de niños había agua azul y clara. Nada de zonas grises.

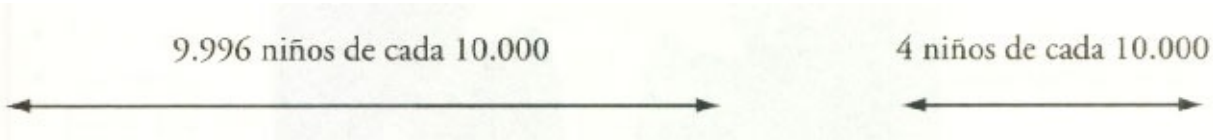


FIGURA 2.5. El autismo como afección grave y categóricamente específica.

El autismo como afección de espectro

La doctora Lorna Wing es psiquiatra social, madre de una hija (Suzie) que padece autismo clásico y miembro fundadora de la National Autistic Society (NAS). Trabajó en la unidad psiquiátrica del Medical Research Council (MRC) de Londres. Realizó un estudio de prevalencia entre individuos con problemas de aprendizaje (a los que en aquellos días se denominaba «retrasados mentales»). En su opinión, el autismo generaba un *espectro*, es decir, no era categórico. Si se partía del punto de vista del espectro, la prevalencia del autismo era de 10-20 por 10.000 (o de 1-2 por 1000).

Por tanto, en una época en la que se consideraba que el autismo era un trastorno raro y categórico (o se es autista o no se es), Lorna Wing (figura 2.6) sugirió que el autismo era un trastorno de espectro que afectaba hasta a 1 de cada 500 niños con un coeficiente intelectual por debajo de 70 (es decir, autismo clásico).

FIGURA 2.6. La doctora Lorna Wing fue la primera en sugerir que el autismo era un trastorno de espectro mucho más corriente de lo que se creía.

Hans Asperger (figura 2.7) se había dedicado a estudiar a un tipo de niño diferente que mostraba rasgos específicos y, entre ellos, los siguientes:

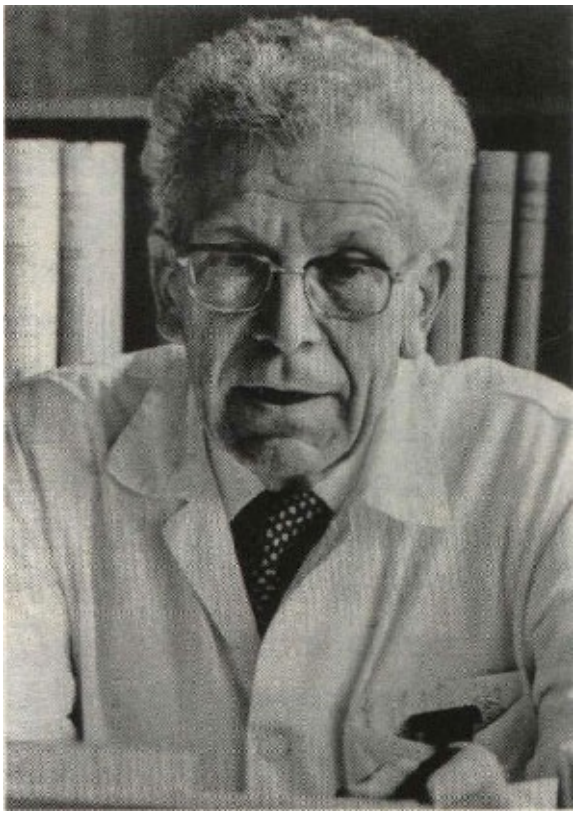


FIGURA 2.7. El doctor Hans Asperger, que describiera por primera vez a un grupo de niños autistas con elevados coeficientes intelectuales.

- No había retraso en la adquisición de habilidades lingüísticas.
- Estilo de discurso pedante.
- Desarrollo precoz del vocabulario.
- Intereses obsesivos (por ejemplo, buscar todas las banderas del mundo, mapas meteorológicos, historia del ferrocarril, etcétera).
- Preferencia por la compañía de adultos, mala relación con niños de la misma edad.
- Mandones y controladores.
- Anomalías en el comportamiento social que pueden ir desde el aislamiento social hasta una forma invasiva de relacionarse con los demás.
- Deseo de hacer las mismas cosas de forma idéntica una y otra vez.
- Gran capacidad de atención y excelente memoria, sobre todo para los detalles.
- Coeficiente intelectual en la media o por encima.

Como señalábamos en la introducción, fue Lorna Wing la que familiarizó al mundo angloparlante con las ideas de Asperger en 1981, año en que publicó un artículo en la revista *Psychological Medicine*. Asperger había publicado sus hallazgos en alemán cuando trabajaba en Austria en 1944. Los comités internacionales que visan los criterios de diagnóstico acabaron reconociendo a este subgrupo en 1994.

En 1993, el psiquiatra infantil sueco Christopher Gillberg (figura 2.8) halló que un niño de cada 330 padecía síndrome de Asperger. En 2001 se publicó un estudio de Cambridge según el cual un niño de primaria de cada 166 padecía este trastorno del espectro autista. Al otro lado del Atlántico, en Brick Township, Nueva Jersey, se obtenían porcentajes similares (1 de 150). En 2006, la pediatra británica Gillian Baird (figura 2.9), del Guy's Hospital de Londres, publicó un artículo en la revista médica *The Lancet* en el que afirmaba que un 1 por ciento de la población tenía los rasgos propios de un paciente con trastornos autistas.

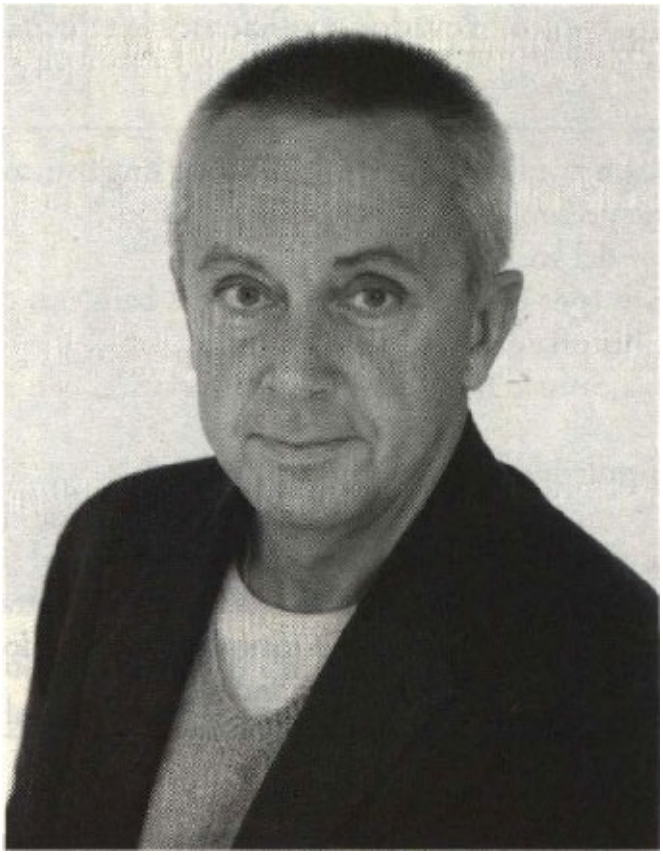


FIGURA 2.8. El doctor Christopher Gillberg, que realizó el primer estudio de prevalencia infantil del síndrome de Asperger.

FIGURA 2.9. La doctora Gillian Baird, directora del equipo que realizó un estudio de prevalencia del síndrome de Asperger en el sudeste de Inglaterra que arrojó resultados de un 1 por ciento.

Por tanto, en 1990 la situación podría describirse como se indica en la figura 2.10.

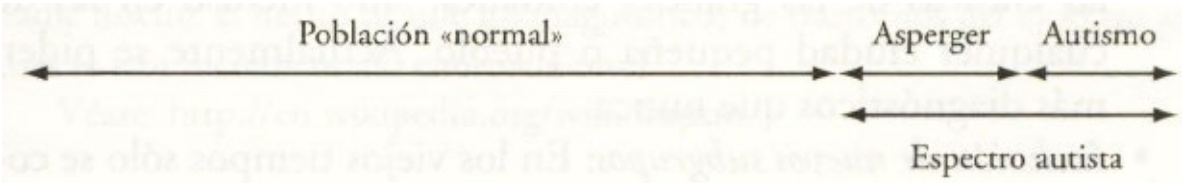


FIGURA 2.10. El espectro autista y la población general.

A mediados de la década de 1990 se añadieron dos nuevos subgrupos al espectro autista (figura 2.11): el *autismo atípico* (en el que sólo aparecen algunos de los rasgos significativos) y el *trastorno generalizad del desarrollo no especificado* (por lo general menos grave).

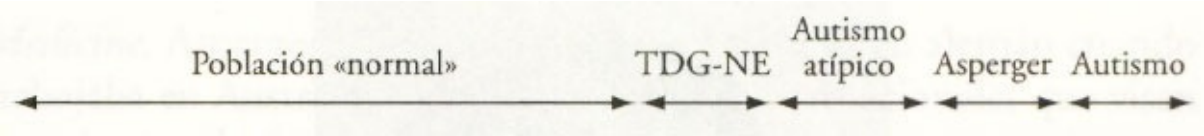


FIGURA 2.11. Expansión del espectro autista para abarcar nuevos subgrupos (AS = síndrome de Asperger y TDG-NE = trastorno del desarrollo generalizado no especificado).

Esta breve historia nos ha enseñado dos cosas. En primer lugar, que la prevalencia del autismo ha variado enormemente. Como muestra la figura 2.12, en tan sólo dos décadas ha pasado del 4 por 10.000 al 1 por ciento, lo que significa que se ha multiplicado por 25. Teniendo en cuenta lo que hemos dicho hasta ahora, podemos deducir de este incremento lo siguiente:

- Se ha pasado *del diagnóstico categórico a la idea del autismo como trastorno de espectro*. Hoy sabemos que todo autismo causa sufrimiento y que no sólo debemos tratar los casos graves, sino también los más leves.
- *Se diagnostica mejor y al ser mejores los tratamientos, se presta un mejor servicio*. Hoy en día, la mayoría de los profesionales de la salud (terapeutas, médicos generales, asistentes sanitarios, psicólogos y psiquiatras infantiles, pediatras) saben lo que es el espectro autista y los trastornos que genera no se tratan sólo en las clínicas de las grandes ciudades, sino incluso en las de cualquier ciudad pequeña o pueblo. Actualmente se piden más diagnósticos que nunca.
- *Inclusión de nuevos subgrupos*: En los viejos tiempos sólo se conocía el autismo clásico, pero hoy se sabe que niños y adultos padecen diferentes trastornos del espectro autista como síndrome de Asperger, autismo atípico o TDG-NE.

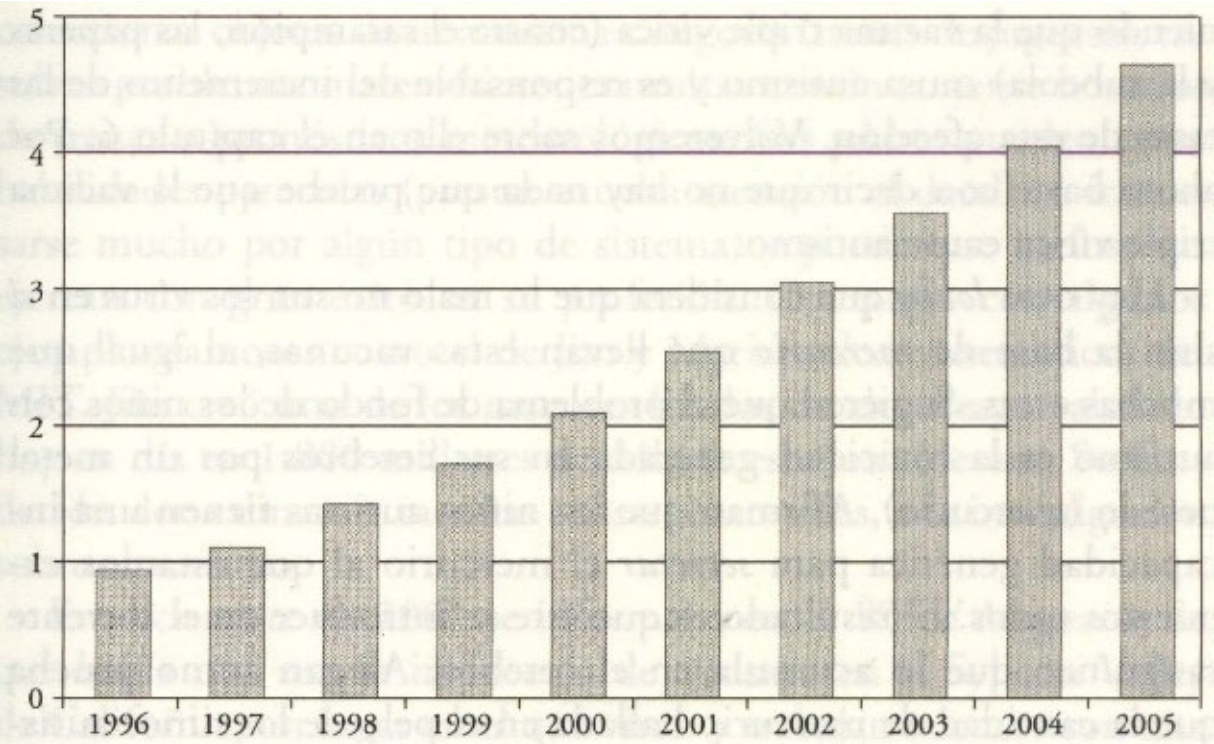


Figura 2.12. Porcentaje de niños (por cada 1000 niños estadounidenses de entre 6 y 11 años) diagnosticados de autismo entre 1996 y 2005. Este increíble gráfico lo colgó en Internet una persona que se autodenomina Eubulides. El número de niños diagnosticados de autismo procede de las tablas 1 a 9 de IDEA Part B Child Count (2005). Nos interesaban los niños de entre 6 y 11 años recogidos en las estimaciones del censo de población residente en Estados Unidos por cohortes de edad (1990-1999 y 2000-2005). Eubulides señala que se utilizaron las cifras correspondientes a septiembre en todos los casos. [Como siempre que estamos ante datos no revisados por otros expertos, conviene ir con cuidado. Pero lo cierto es que nadie discute el hecho de que los diagnósticos de trastornos del espectro autista se han incrementado enormemente].

Véase: http://en.wikipedia.org/wiki/autism.

Controversias en torno a la prevalencia

Actualmente se han hecho afirmaciones controvertidas en las que se entiende que el enorme incremento en la prevalencia puede ser reflejo de otros factores, tanto medioambientales como genéticos. Por ejemplo, existe un *lobby* en Estados Unidos que sigue sosteniendo que la vacuna triple vírica (contra el sarampión, las paperas y la rubeola) causa autismo y es responsable del incremento de las tasas de esta afección. Volveremos sobre ello en el capítulo 6. Por ahora baste con decir que no hay nada que pruebe que la vacuna triple vírica cause autismo.

Hay otro *lobby* que considera que lo malo no son los virus en sí sino la base de *mercurio* que llevan estas vacunas, al igual que muchas otras. Sugieren que el problema de fondo de los niños con autismo es la toxicidad generada en sus cerebros por un metal pesado (mercurio). Afirman que los niños autistas tienen una

incapacidad genética para *secretar* el mercurio al que estamos expuestos todos. El resultado es que éste se introduce en el torrente sanguíneo que lo acumula en el cerebro. Alegan como prueba que la cantidad de mercurio hallada en el pelo de los niños autistas es significativamente más *baja* que la encontrada en los grupos de control, lo que probaría de forma indirecta que, al no secretarse el mercurio a través del cuero cabelludo hasta el pelo, éste debe seguir acumulado en el cerebro. Este estudio ha sido muy criticado porque el hecho de que se hallaran niveles por debajo de lo normal podía no deberse al autismo, sino a la falta de tipicidad del grupo de control.

También se ha intentado explicar el aumento de la prevalencia dando una explicación en clave genética. La idea es que los padres portadores de genes de autismo tienen muchas probabilidades de encontrarse y formar una familia que en generaciones anteriores. Esta teoría parte de la base de que las causas del autismo son, sobre todo, genéticas (algo que ya no se pone en duda como veremos en el capítulo 6) y que ambos padres portan genes «de riesgo». Es lo que toda la vida se ha llamado «Dios los cría y ellos se juntan» y que actualmente denominamos «emparejamiento selectivo». Según esta teoría puede que los padres de niños autistas no padezcan autismo aunque sí tengan habilidades asociadas a ese trastorno. Por ejemplo, los niños autistas prestan mayor atención a los detalles, en términos tanto de percepción como de memoria, y les gusta mucho sistematizar (como veremos en el capítulo 5). Pueden coleccionar objetos de una misma categoría (trenes de juguete), resolver problemas matemáticos, consultar continuamente horarios de trenes o pronósticos meteorológicos. Sus padres pueden tener habilidades parecidas (prestar mucha atención al detalle o interesarse mucho por algún tipo de sistema) y puede que incluso las ejerzan con gran éxito en su profesión. Contamos con algunos ejemplos famosos como el de Jim y Marian, dos matemáticos del MIT. Jim creó uno de los mayores fondos de alto riesgo valorado hoy en día en 1800 millones de dólares estadounidenses. Su fundación dona dinero a muchas causas, entre ellas, a la investigación sobre el autismo.

En diciembre de 2001 se informaba en el *Wired Magazine* de que había una mayor incidencia de autismo en el Sylicon Valley de California, un lugar en el que viven y trabajan talentos con una gran capacidad de sistematización, donde es muy probable que encuentren una pareja con intereses afines y funden familias. Lo que no queda muy claro es si este «emparejamiento selectivo» tiene algo que ver con el autismo y si guarda relación con el incremento de las tasas de autismo. Puede que el hecho de que sea más probable que los padres de niños autistas trabajen en el campo de la ingeniería (algo para lo que necesita una buena capacidad de sistematización) pruebe, hasta cierto punto, la teoría del emparejamiento selectivo. Todo lo anterior se aplica igualmente a la generación de los abuelos de ambas ramas de la familia.

Contamos con algunos famosos informes en los que se afirma que si la tasa de autismo es de un 1 por ciento entre la mayoría de las poblaciones, en Sylicon Valley

es del 10 por ciento. Si esto se confirmara, sería una buena prueba a favor de la teoría del emparejamiento selectivo. Sus críticos aseguran que los cambios genéticos no son tan rápidos y no se perciben en décadas sino a escala mucho mayor (en millones de años). Sin embargo, hay más patologías cuyas tasas de prevalencia han cambiado mucho en una generación como resultado de cambios en los modelos de emparejamiento. Aun así deberíamos tener mucho cuidado antes de llegar a la conclusión de que el emparejamiento selectivo está relacionado con el alza de las tasas de autismo. Mientras no tengamos más pruebas es preferible asumir que el incremento en las tasas es consecuencia de una mayor fineza en el diagnóstico y de la ampliación de las categorías de autismo.

CAPÍTULO 3

MEDIR EL ESPECTRO AUTISTA

CLAVES

- El coeficiente de espectro autista (AQ[3]) es una prueba de control que puede realizarse desde los 4 años hasta la edad adulta. Nos indica cuántos rasgos de autismo presenta una persona y no es necesario realizarla en centros médicos. El grado de fiabilidad del AQ se ha comprobado clínicamente. Lo que aún queda por evaluar es si es igual de fiable cuando se realiza fuera de los centros. Para ello habrá que ver qué porcentaje de casos de autismo detecta la prueba correctamente entre la población lega.
- Existen versiones del AQ para niños (AQ infantil) y adolescentes (AQ adolescente). También contamos con cuestionarios para evaluar a niños de entre un año y dos años y medio que contestan sus padres o cuidadores: el Q-CHAT (*Quantitative Checklist for Autism in Todlers*). [Todos los test se pueden descargar gratuitamente en www.autismresearchcentre.com].
- Si es usted un padre o un profesional y le preocupa que un niño o adulto concreto tenga un trastorno autista, el AQ puede resultarle de utilidad para determinar si se precisa un diagnóstico en toda regla. Los adultos con un coeficiente intelectual alto que sospechan que pudieran padecer algún trastorno autista pueden rellenar el AQ con el mismo propósito.
- El mero hecho de puntuar alto en el AQ no es razón suficiente para pedir un diagnóstico. Debe haber más pruebas de que la persona afectada «sufre» de alguna manera. Por ejemplo de que la han acosado, o se deprime, o tiene elevados niveles de ansiedad, o no rinde al máximo en los estudios o el trabajo. En ese caso sí habría que buscar un centro médico especializado. El diagnóstico ha de darlo un especialista (psiquiatra, pediatra o psicólogo, por ejemplo) con la ayuda de alguien que conociera a la persona cuando era pequeña.

Actualmente, el espectro autista ya no se define por contraposición a algún tipo

de «normalidad». Si echamos un vistazo a los resultados del coeficiente de espectro autista o AQ, veremos claramente que existe una distribución «normal» de los rasgos autistas. Se trata de un cuestionario de control que, o bien rellena uno de los padres contestando a preguntas sobre su hijo/a (el AQ infantil o el AQ adolescente), o bien contesta el paciente sobre sí mismo (cuando es un adulto de alto funcionamiento). En la tabla 3.1 se muestran, a modo de ejemplo, diez preguntas del AQ (en su versión para adultos) que se reproduce completo en el Apéndice 1.

Si usted contesta «en desacuerdo» o «muy en desacuerdo» a las preguntas 1, 3 y 8 y 10, tendría cuatro puntos del espectro autista (es decir, cuatro rasgos autistas). En cambio, si contesta «muy de acuerdo» a las demás preguntas acumularía seis puntos más en el AQ (con lo que ya reuniría diez rasgos autistas). Son un total de cincuenta preguntas, de manera que todo el mundo se sitúa entre el 0 y el 50 en el AQ. Para obtener la «distribución normal» se pasa el cuestionario a grandes grupos de población.

Tabla 3.1. Diez preguntas de la versión para adultos del AQ (coeficiente de espectro autista)

1. Prefiero hacer cosas con otros a estar solo.
2. Me gusta hacer las cosas de forma idéntica una y otra vez.
3. Cuando intento imaginarme algo me resulta muy sencillo crear una imagen en mi cabeza.
4. Suelo embeberme tanto en las cosas que hago que puedo perder de vista otras.
5. A menudo oigo sonidos que los demás no oyen.
6. Suelo anotar matrículas de coche o datos parecidos.
7. Me dicen con frecuencia que soy descortés aunque yo creo que no.
8. Cuando leo una historia me imagino con facilidad el aspecto que podrían tener los personajes.
9. Siento fascinación por las fechas.
10. Cuando estoy en grupo no me cuesta nada seguir conversaciones diferentes.

Una distribución normal nos da una curva campana o de Gauss (curva normal de probabilidad) que describe cómo muchos de los rasgos del espectro autista varían a lo largo y ancho de la población. Esto nos resulta familiar en el caso de características físicas como la estatura. La media se fija donde se encuentra la mayoría y, a partir de ahí, se aprecia la disminución en el número hasta llegar al escaso número situado en las «colas» (hay muy poca gente altísima o muy baja). Tampoco nos resulta extraña la idea de distribución normal cuando la aplicamos a características mentales, como el coeficiente de inteligencia, en el que la mayoría cae, de nuevo, en la zona central de la distribución y sólo pequeños porcentajes en los extremos. Lo que nos mostró el

AQ, por primera vez, es que los rasgos autistas también están normalmente distribuidos entre la población.

La figura 3.1 muestra que la «media» de la población (designada por el símbolo *x*) se encuentra en el mismo centro. A ambos lados de la *x* hay líneas verticales que indican las «desviaciones estándar» (DE) de la media. Convencionalmente se fija la media de la población en 1 DE por encima o por debajo de la media. Como muestra la figura 3.1, un 34 por ciento de la población está entre la media y 1 DE sobre la media y otro 34 por ciento está entre la media y 1 DE por debajo de la media. De modo que una definición útil de la «media» o «normalidad» abarca a un 68 por ciento de la población.

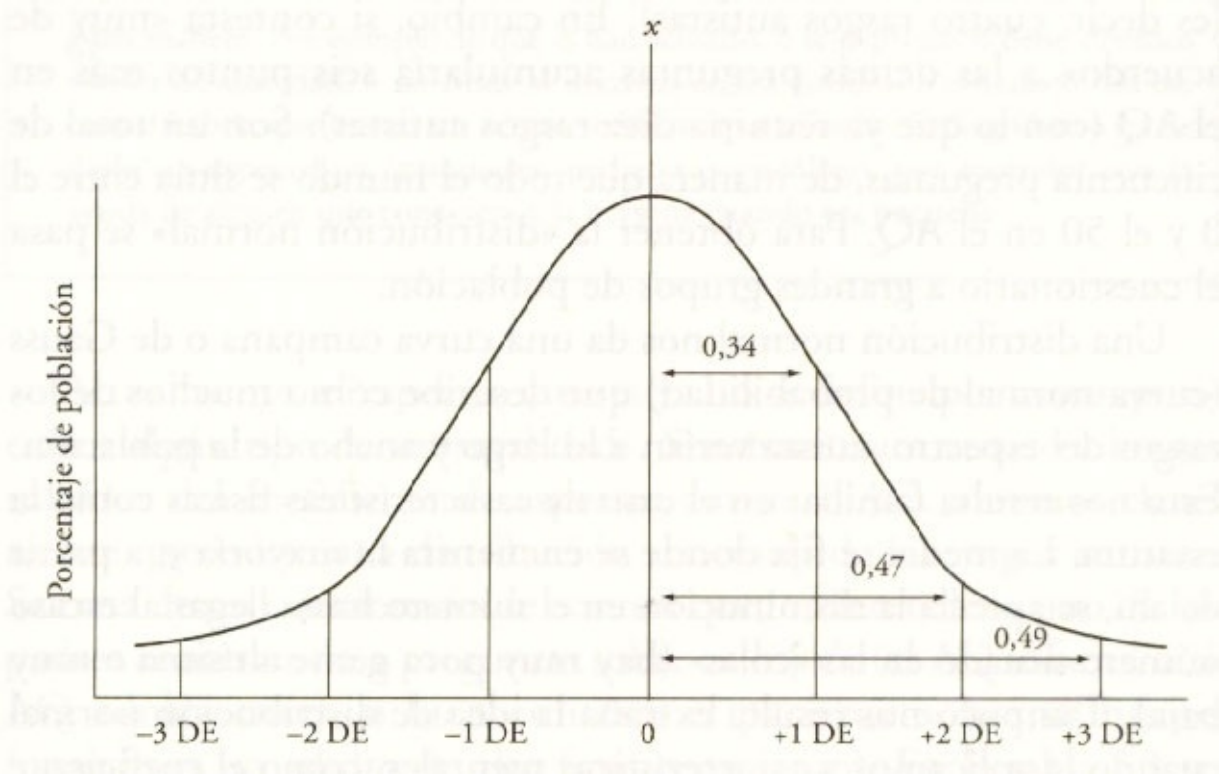


FIGURA 3.1. Curva (campana) de distribución normal.

Existen definiciones más conservadoras de lo que cabe entender por rango medio o normalidad. Así podríamos decir que cualquier persona ubicada a 2 DE de la media está en la media. Como se puede apreciar, hasta un 94 por ciento de la población está en esta media de hasta 2 DE (47 por ciento por encima y 47 por ciento por debajo). Desde el punto de vista médico puede que queramos ser cautos y afirmar que estamos ante un caso extremo cuando alguien cae fuera de estas líneas (es decir, el 3 por ciento restante de cada extremo).

¿Qué significa, por tanto, que los rasgos autistas estén normalmente distribuidos entre la población? Como muestra la figura 3.2, parece que todos tenemos rasgos autistas, igual que todos tenemos estatura. La escala AQ va del cero a un máximo de cincuenta. Como vemos, muchas personas que carecen de diagnóstico (la línea de

puntos) se sitúan entre el 0 y el 25. Como la media de la población general está en el 16,0 y cada DE abarca 3 puntos, si decidimos que la media incluya a todos los que se sitúan a 2 DE de la media, tendríamos que aceptar que quienes puntúen entre 10 y 23 están «en la media».

La figura 3.2 muestra asimismo que la mayoría de aquellos a los que se ha diagnosticado un trastorno de espectro autista (la línea continua) se sitúan entre el 26 y el 50. El 80 por ciento puntúa por encima de 32, y el 99 por ciento, por encima del 26. De manera que el AQ traza una nítida separación entre: el 93 por ciento de la población general que cae dentro de la media y el 99 por ciento de la población autista que se encuentra en el extremo (alto) de la escala.

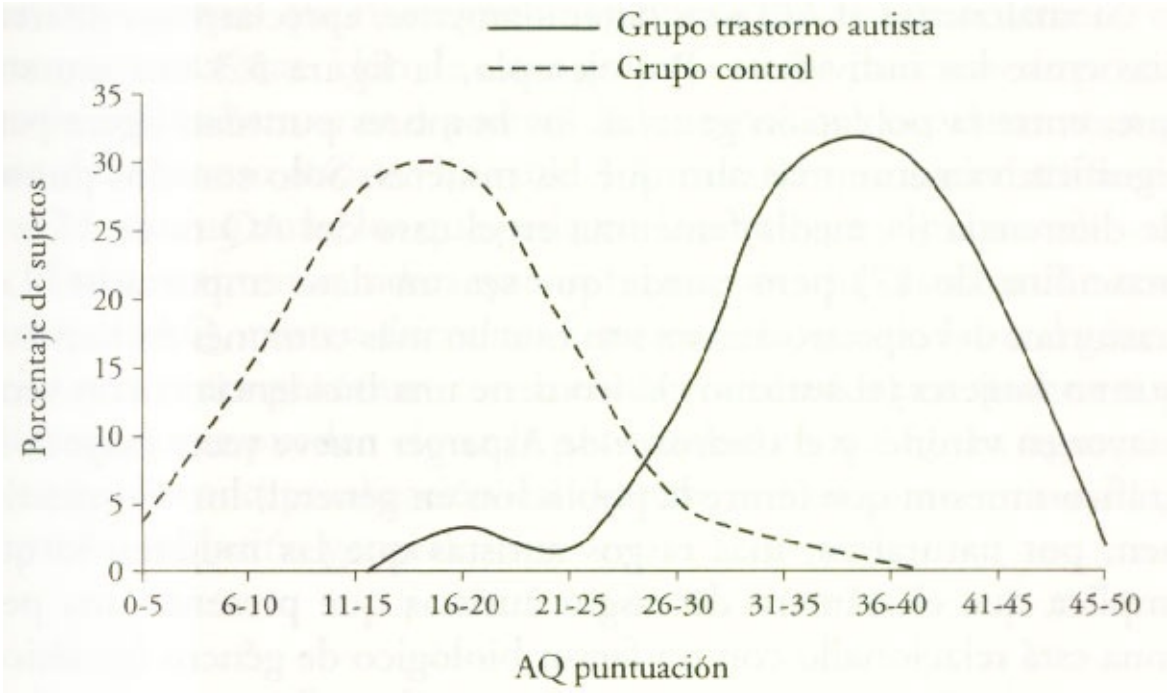


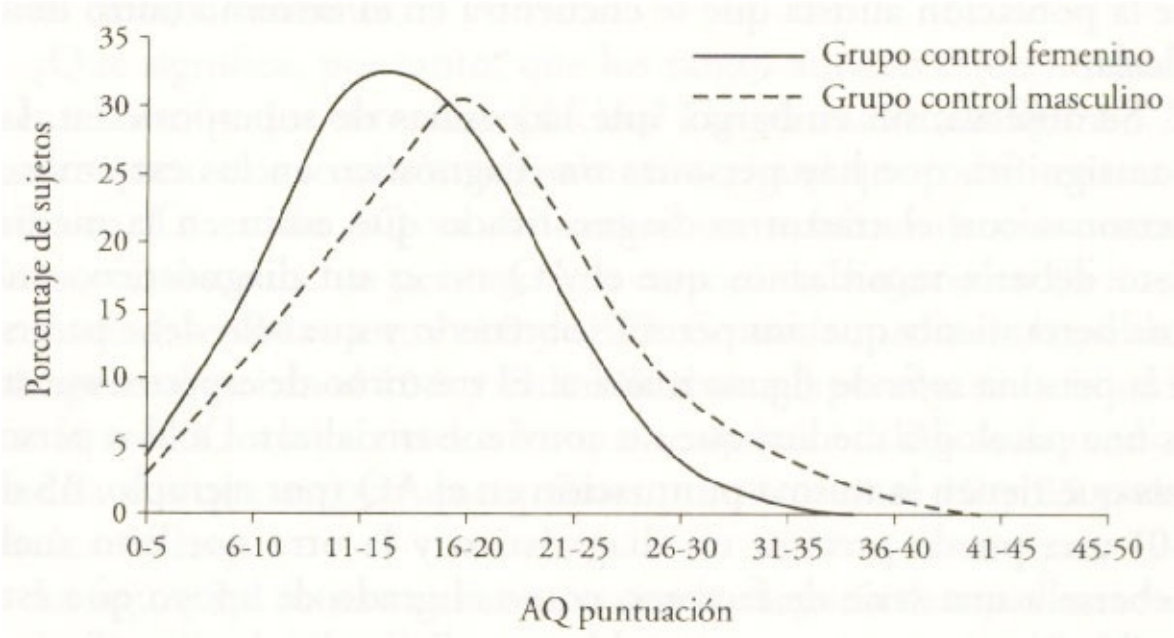
Figura 3.2. Escala AQ en un grupo diagnosticado con afección del espectro autista (ASC) y un grupo de control típico.

Se observa, sin embargo, que hay zonas de superposición. Lo que significa que hay personas *sin* diagnóstico en los extremos y personas con el trastorno diagnosticado que están en la media. Esto debería recordarnos que el AQ no es un diagnóstico, sino una herramienta que nos permite obtenerlo y que sólo debe pedirse si la persona *sufre* de alguna manera. El trastorno de espectro autista es una patología médica que no conviene trivializar. De dos personas que tienen la misma puntuación en el AQ (por ejemplo, 35 de 50) una puede precisar un diagnóstico y la otra no. Esto suele deberse a una serie de factores, como el grado de apoyo que está recibiendo una persona, o a problemas adicionales de aprendizaje o de habla.

Si analizamos el AQ más detenidamente, apreciaremos diferencias entre los individuos. Por ejemplo, la figura 3.3 nos muestra que, entre la población general, los hombres puntúan ligera pero significativamente más alto que las mujeres. Sólo son

dos puntos de diferencia (la media femenina en el caso del AQ es de 15 y la masculina de 17) pero puede que sea un dato importante. Los trastornos del espectro autista son mucho más comunes en hombres que en mujeres (el autismo clásico tiene una incidencia cuatro veces mayor en varones y el síndrome de Asperger nueve veces mayor). El gráfico muestra que (entre la población en general) los varones tienen, por naturaleza, más rasgos autistas que las mujeres, lo que implica que el número de rasgos autistas que presenta una persona está relacionado con un factor biológico de género (genético, hormonal o las dos cosas). Volveremos sobre ello en el capítulo 6 donde trataremos las causas biológicas, tanto del autismo clásico como del síndrome de Asperger.

Hasta ahora hemos comprobado que las personas que padecen trastornos del espectro autista obtienen puntuaciones muy altas en el AQ y que existen diferencias de género entre la población general que contesta al AQ. Se trata de una escala que nos permite asimismo buscar otros grupos que obtengan una puntuación alta demostrando tener rasgos autistas. Uno de estos grupos son los parientes de primer grado (como hermanos o padres) de los niños que presentan trastornos del espectro autista. La tabla 3.2 muestra que suelen situarse a medio camino entre los que padecen la patología y los que no.



FlGURA 3.3. Diferencias de género entre la población general.

Todo lo anterior indica que, si bien se da una distribución continua del AQ, existen diferentes factores (relacionados con el género o las relaciones genéticas con autistas o afectados por síndrome de Asperger) que pueden elevar la puntuación en el AQ. La figura 3.4 muestra la conceptualización del espectro autista como un continuo entre la población general.

Tabla 3.2. Puntuaciones medias del AQ entre diversos grupos de población (en una escala de hasta 3 puntos por encima o por debajo de cada media)

Puntuación AQ	*Grupo*
32+	Trastorno del espectro autista
26	Parientes de primer grado con el «fenotipo autista amplio»[4]
17	Varones
15	Mujeres

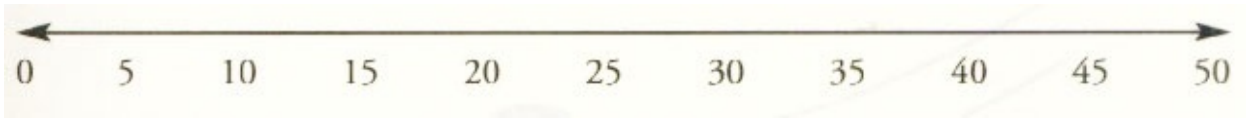


Figura 3.4. La nueva conceptualización de los rasgos autistas se puede aplicar a toda la población (la escala del AQ sirve para puntuar pero no para hacer diagnósticos categóricos).

¿Por qué el autismo y el síndrome de Asperger afectan a más hombres que mujeres?

Steven Pinker, psicólogo de Harvard, nos recuerda que la curva de distribución normal tiene una propiedad matemática sorprendente. Las medias de dos grupos (por ejemplo, hombres y mujeres) tienden a diferir algo en el centro del área y divergen muchísimo en los extremos debido a la pendiente descendente de la curva. Así, por ejemplo, la estatura de ambos sexos difiere unos 7,5 centímetros. En una estatura de 1,75 metros la proporción entre géneros es de 30 a 1 (varones : mujeres). ¡En el caso de las personas que miden 5 centímetros más la proporción entre géneros se dispara hasta un 2000 por 1!

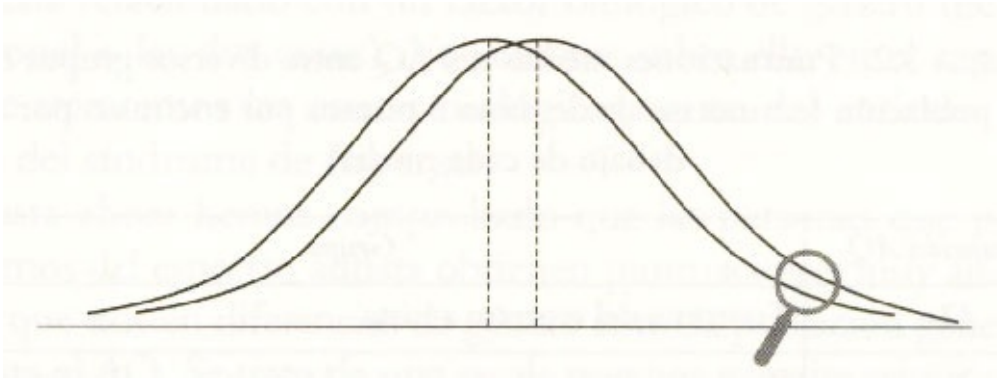


FIGURA 3.5. Dos grupos (hombres y mujeres) que difieren en las puntuaciones medias.

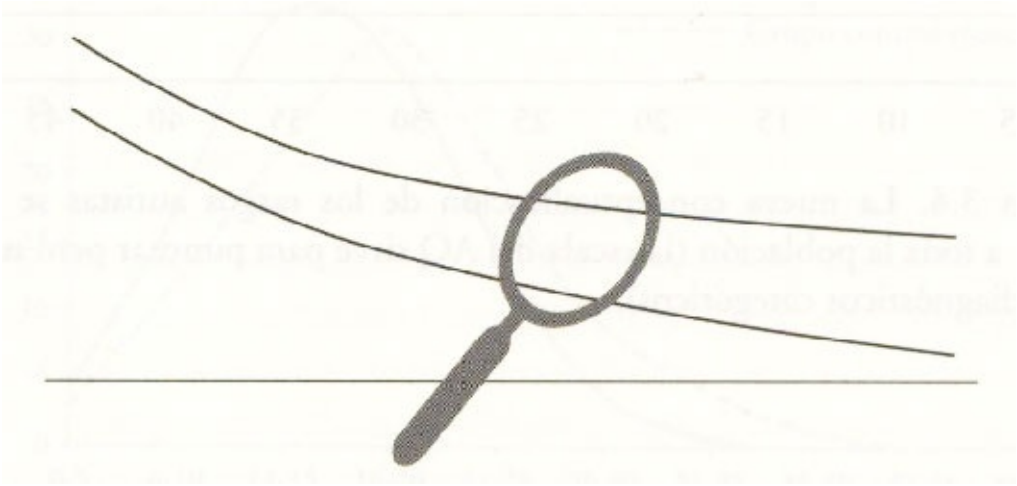


FIGURA 3.6. En los extremos, ambos grupos (por ejemplo, hombres y mujeres) difieren mucho más debido a que la curva desciende como exponencial negativo del cuadrado de la distancia de la media.

En la figura 3.6 podemos ver por qué está sucediendo esto, gracias a la lupa que se muestra a la derecha de la figura 3.5 y que aumenta el área analizada en la figura 3.6. Comprobamos que la distancia entre ambos sexos aumenta a medida que nos movemos hacia los extremos. Y debido a que se trata de una característica puramente estadística (las reglas de la estadística se aplican exactamente igual a toda dimensión continua de distribución normal), se aplicará tanto a la estatura o la presión sanguínea como a los rasgos autistas.

El análisis detallado de las puntuaciones obtenidas en las mediciones de rasgos autistas revela la naturaleza *dimensional* del autismo pero, el diagnóstico de autismo y síndrome de Asperger sigue siendo categórico. Éste es el tema que vamos a tratar a continuación.

CAPÍTULO 4

CÓMO OBTENER UN DIAGNÓSTICO

CLAVES

- Por lo general, es un equipo multidisciplinar el que realiza el diagnóstico de autismo o síndrome de Asperger. El proceso, basado en la observación directa y en entrevistas personales, puede llevar de dos a tres horas. Afortunadamente el autismo se suele diagnosticar a los tres años, aunque se puede hacer desde los dieciocho meses. El síndrome de Asperger no suele diagnosticarse hasta los seis años, siendo bastante frecuente que no se visite al médico hasta la edad adulta.
- Puede que, en un futuro, demos con marcadores biológicos que nos permitan hacer diagnósticos mis objetivos. Si queremos recurrir a pruebas diagnósticas basadas en características biológicas, tendremos que comprobar científicamente que la prueba es específica y da pocos falsos positivos (¿permite identificar exclusivamente a personas que padecen trastornos del espectro autista o también es un indicador de otras patologías?) y lo suficientemente sensible (¿cuántos casos permite identificar, cuántos pasa por alto y cuántos identifica de forma incorrecta?).
- El diagnóstico sólo tiene valor si es algo más que una etiqueta; ha de ser un pasaporte para acceder a todos los servicios de apoyo que pueda precisar una persona.

Hemos dado un repaso a parte de la historia del autismo y el síndrome de Asperger y hemos visto que los rasgos de autismo se ordenan a lo largo de un espectro continuo. Pero lo que quieren averiguar más apremiantemente algunos de los lectores de este libro es dónde pedir un diagnóstico y qué cabe esperar del médico encargado de realizarlo. En el Apéndice 2 se incluye una lista de todas las asociaciones relacionadas con el autismo que conocemos en el mundo y que pueden remitir a los pacientes a un centro médico local. Independientemente de que usted sea padre de un niño con un posible autismo o síndrome de Asperger o un adulto que

sospeche que pudiera padecer Asperger, el diagnóstico se da tras rellenar un formulario tipo en el que se plantean preguntas para obtener información sobre tres aspectos diferentes.

1. ¿Tiene dificultades significativas para mantener relaciones *sociales*?

El médico que realiza la entrevista (puede ser un psiquiatra infantil, un psicólogo clínico o especializado en pedagogía u otro profesional de la salud) puede hacerle preguntas como las siguientes (evidentemente ésta no es una lista cerrada):

- ¿Tiene dificultades para hacer amigos y conservarlos?
- ¿Le resulta difícil entender los sentimientos de los demás y responder adecuadamente a ellos?
- ¿Puede formar parte de grupos sociales amplios y desestructurados? (o sea, implicarse en algo más que una interacción social).
- ¿Está socialmente marginado?
- ¿Tiende a malinterpretar las intenciones de los demás?
- ¿Establece el *contacto visual* de forma inapropiada, bien escudriñando a su interlocutor o mirándole a los ojos demasiado poco o en momentos inadecuados?
- ¿Tiene cierto déficit de *conciencia social*?
- ¿Tiende a olvidar, hasta cierto punto, lo que piensan de usted los demás o cómo entraron en contacto con usted?
- ¿Consolaría a otra persona de forma espontánea?
- ¿Percibe los sentimientos de los demás aunque no los demuestren con crudeza (por ejemplo, echándose a llorar), sino interpretando gestos más sutiles (por ejemplo, detecta si alguien sólo finge ser feliz)?
- ¿Durante el segundo año de vida mostró cierto retraso en la *fijación de atención conjunta* (como mirar hacia donde miraban los demás, señalar para atraer la atención de otra persona o mirar donde señalaba otro con el que se compartía un interés por algo)?
- ¿Se ha sentido siempre más a gusto haciendo las cosas solo?

Las últimas dos preguntas van dirigidas a determinar si las dificultades sociales se han manifestado a lo largo de todo el desarrollo de la persona, desde la infancia.

2. Habilidad de la persona para *comunicarse*.

Como ya señalamos en el capítulo 1, no cabe diferenciar con precisión entre las habilidades sociales y las comunicativas. Aun así, el médico que realiza el diagnóstico puede intentar cubrirlas por separado. Éstas son algunas (sólo algunas) de las preguntas que podría hacer en una entrevista:

- ¿Tiende a entender el lenguaje en sentido *literal*?
- ¿Tiene problemas para entender un lenguaje que no sea literal (como el sarcasmo, la ironía y la metáfora)?
- ¿Existe una diferencia notable entre las habilidades lingüisticas técnicas de la persona entrevistada (su vocabulario o sus habilidades sintácticas) y su capacidad pragmática en el manejo del lenguaje? (es decir, ¿utiliza un lenguaje apropiado en cada contexto social?)
- ¿Suele decir (o hacer) cosas inadecuadas en una determinada situación social (mete la pata)?
- ¿Tiende a dar *demasiada* o *demasiado poca* información al hablar (o en los correos electrónicos o en cualquier otra forma de comunicación escrita)? Ser capaz de juzgar lo que necesita saber el que escucha es imprescindible para poder tener en cuenta el punto de vista de la otra persona.
- ¿Tiene problemas al conversar de modo que tiende a establecer un monólogo (sin darse cuenta de que aburre a los demás)?
- ¿Hubo retraso en la adquisición de las habilidades lingüísticas? (Recordemos que veíamos en el capítulo 1 que cualquier signo de retraso en este aspecto nos indica que estamos ante un caso de autismo, no de síndrome de Asperger). Hablamos de «retraso» cuando el niño no pronuncia palabras aisladas a los dos años o frases enteras a los tres.
- ¿El modelo de adquisición de habilidades lingüísticas fue atípico en algún sentido? Por ejemplo, ¿las primeras palabras dichas por el niño no fueron las usuales? ¿Se trataba de palabras muy específicas o raras?

3. La persona tiene intereses excepcionalmente obsesivos y muestra un comportamiento inusualmente repetitivo.

El médico puede preguntar, entre otras cosas, lo siguiente:

- A lo largo de su vida ¿ha sido capaz de *sumergirse* totalmente en un tipo de actividad o interés desechando cualquier otro y concentrándose muchas horas

al día en un tema bastante inusual?
- ¿Tendía a convenirse en un expeno en ese tema?
- ¿Se convirtió ese tema en una *obsesión* sin que sirvieran de nada los esfuerzos de los demás por lograr que se interesara por otro tipo de actividades?
- ¿Siente una fuerte necesidad de hacer lo mismo una y otra vez de forma muy parecida? Por ejemplo, ¿le preocupa que las cosas que hay en su casa se cambien de sitio? ¿Le gusta cambiar de camino para ir a la escuela o a trabajar? ¿Realiza algún tipo de actividad siguiendo una secuencia prefijada que se niega a cambiar?
- ¿Le estresaría mucho tener que alterar su rutina?
- ¿Sigue siempre las mismas secuencias al realizar ciertas actividades?
- ¿Insiste en llevar la misma ropa o comer la misma comida e ir a los mismos sitios?
- ¿Se resiste al cambio?

Éstas son, en mi opinión, las características básicas del autismo y el síndrome de Asperger. Kanner hablaba en este aspecto de la *necesidad de que las cosas se repitan de forma idéntica*. En otras ocasiones se refería a ello como *resistencia al cambio*. Es como si, al igual que un enfermo de diabetes tipo 1 sufre cuando su nivel de azúcar en sangre se eleva demasiado rápidamente, un afectado por el autismo o el síndrome de Asperger sufriera cuando ha de enfrentarse a un cambio imprevisto. En el capítulo 5 veremos que este «síntoma» se explica en términos de la urgencia que experimenta la persona por *sistematizar* los sucesos, volviéndolos todo lo previsibles que sea posible. Cualquier cosa que ocurra de forma imprevista probablemente suscite pánico en la persona y desencadene procesos de ensimismamiento o un intento desesperado por restablecer la predictibilidad a través de un modelo fijo y secuencial de conducta.

La entrevista personal está muy estructurada para intentar determinar si la conducta en cada una de las tres áreas anteriores, ha tenido consecuencias para la vida cotidiana de una persona. Se la suele complementar con observaciones directas para reunir pruebas sobre la conducta atípica del paciente en cada uno de estos ámbitos.

Herramientas estandarizadas

Cada vez se recurre más a métodos estandarizados, como el ADI (*Autism Diagnostic Interview* o Entrevista clínica para el diagnóstico del autismo) y/o el ADOS (*Autism Diagnostic Observational Schedule* o Escala de observación diagnóstica del autismo). Se trata de métodos diagnósticos desarrollados por Michael Rutter en Londres y Cathy Lord en Michigan, y se les suele considerar «la regla de oro» del diagnóstico. Los médicos deben estudiarlos en un proceso de entrenamiento que dura

aproximadamente una semana. Durante y después del entrenamiento ha de comprobarse la exactitud de los diagnósticos emitidos por quien sigue el programa de aprendizaje, lo que, a su vez, se aprecia por el grado de coincidencia entre su diagnóstico y el de otros médicos.

Hay que estandarizar los métodos diagnósticos para evitar que el diagnóstico dependa exclusivamente del «juicio clínico» del médico, de su opinión. Sin embargo, investigaciones muy recientes demuestran que, después de todo, estos métodos estandarizados tampoco son la panacea, puesto que sólo resultan eficaces combinados con la opinión clínica del diagnosticador. Es decir, se ha comprobado que, en ningún caso, pueden suplir la opinión subjetiva del médico, sobre todo cuando se trata de algunas formas de síndrome de Asperger. En el caso de los adultos resultan incluso menos fiables, si bien existen métodos estandarizados muy específicos para estos casos, como el *Adult Asperger Assessment*, AAA (Método para la evaluación de Asperger en adultos). El *Diagnostic Instrument for Social and Communication Disorders*, DISCO (Cuestionario para el diagnóstico de trastornos en la comunicación social), creado por la doctora Lorna Wing, es una alternativa muy útil.

Esperamos que, un día, la exactitud del diagnóstico no dependa de los caprichos de una entrevista clínica directa o de una observación directa de la conducta que siempre se basa en evaluaciones subjetivas. Lo ideal sería que pudiéramos contar con marcadores biológicos (por ejemplo, combinaciones genéticas específicas o determinados niveles proteínicos) obtenidos por medio de análisis de sangre o del estudio de tejidos y células. Pero como, por ahora, no disponemos de marcadores biológicos del autismo y el síndrome de Asperger, tendremos que conformarnos con terapias conductistas y diagnósticos basados en entrevistas.

Coeficientes intelectuales e intervenciones pedagógico/cognitivas

Es muy importante que el médico conozca el coeficiente intelectual del paciente, ya que sólo cabe un diagnóstico de síndrome de Asperger si el coeficiente intelectual está en la media o por encima de ella. Es decir, no debe haber muestras de dificultades de aprendizaje. Ya vimos en el capítulo 2 que los coeficientes intelectuales permiten al médico definir el subgrupo en el que se ha de inscribir el diagnóstico. El coeficiente intelectual también es relevante porque es uno de los mejores indicadores de los que disponemos para hacer un pronóstico y porque el perfil concreto que arroja un test de inteligencia (por ejemplo, si el paciente tiene buena visión espacial o dificultades con las pruebas orales) se puede utilizar para diseñar programas educativos para los niños afectados.

En el caso de los niños, también es importante medir sus habilidades lingüísticas (tanto en el ámbito de la expresión como en el de la comprensión). No olvidemos que sólo cabe un diagnóstico de Asperger si no hay signos de retraso en la adquisición de

las habilidades lingüísticas. El grado de retraso tendrá asimismo una gran importancia práctica para programar intervenciones como terapias con el logopeda en el caso de los niños que padecen autismo clásico. En algunos centros, el médico realizará pruebas psicológicas complementarias (para determinar la capacidad del paciente para planificar su vida cotidiana o comprobar su memoria, por ejemplo) no porque sean necesarias para el diagnóstico (que no lo son), sino porque pueden ayudarnos a entender el patrón de habilidades y debilidades de la persona afectada.

¿Qué esperar cuando se pide un diagnóstico?

La mayoría de los centros especializados cuentan con equipos multidisciplinares. Esto implica que, por lo general, habrá muchos profesionales diversos observándole a usted o a su hijo durante la entrevista. Como ya señalamos antes, puede que haya entre ellos un psiquiatra infantil, un psicólogo clínico, un logopeda, un pedagogo, un pediatra y otros especialistas (un neurólogo, por ejemplo). A veces el equipo observa desde detrás de un espejo para no influir sobre la entrevista. Cuando es así, siempre se pondrá en su conocimiento y se pedirá su consentimiento.

Obtener un diagnóstico suele llevar de dos a tres horas y hay centros en los que incluso se toman un día entero con pausas. El equipo debería dar los resultados (un diagnóstico, en su caso) el mismo día y no está de más que piense en las preguntas que quiera plantear a quien confirme la existencia de un trastorno del espectro autista. Es la mejor manera de obtener lo máximo de los especialistas y de beneficiarse de sus indicaciones.

Lo que debería ocurrir inmediatamente después del diagnóstico

Cada persona reacciona de manera diferente cuando oye las palabras: «Creo que su hijo padece autismo» o «Creo que tiene usted el síndrome de Asperger». Hay quien se siente aliviado al saber, por fin, cómo se llama la patología que siempre le ha hecho sentir que él o sus hijos eran diferentes. Alivia obtener indicaciones, saber dónde ir para obtener ayuda. Hay quien se lleva un susto al darse cuenta de que él/ella o su hijo/a padecen una enfermedad de transmisión genética que afectará a su desarrollo (véase el capítulo 6). A veces experimentan tristeza si el diagnóstico afecta a sus expectativas de futuro. No hay una regla fija para saber cuánto tardará cada cual en asumir el diagnóstico.

El médico que haga el diagnóstico debe hablar al paciente de las asociaciones de ayuda a los autistas y familiares de su país de residencia (National Autistic Society en el Reino Unido, Autism Society of America en Estados Unidos, Asociación de padres de niños autistas en España). En el Apéndice 2 incluimos una lista de este tipo de

asociaciones que suelen ver la luz como asociaciones de padres para acabar convirtiéndose, como ha ocurrido en muchos países, en poderosos *lobbies* que gestionan escuelas, centros de día para adultos, centros de acogida, bolsas de empleo, programas de inserción social, grupos de juego, etcétera.

Es posible que muchos de los que padecen trastornos del espectro autista acojan el diagnóstico de forma positiva. Confirma que el desarrollo cerebral de esa persona ha ido por derroteros inusuales. Dicho en el lenguaje que utilizan los afectados por el síndrome de Asperger, no son «neurotípicos». Como veremos en el capítulo 5, la psicología del autismo y el síndrome de Asperger ha de tener en cuenta habilidades y debilidades. Puede que las dificultades que experimentan (por ejemplo, para socializarse y llevar conversaciones intrascendentes) les resulten un gran impedimento cuando no se mueven en entornos seleccionados específicamente para minimizar este problema. Pero sus habilidades (gran atención al detalle, capacidad para concentrarse durante horas y horas en un único tema, la profundidad con la que estudian temas concretos y la magnífica sistematización de ciertas actividades) pueden ser bazas estupendas si se encauzan correctamente (en el proceso de aprendizaje, en el trabajo o para encontrar *hobbies*, por ejemplo).

Dónde encontrar ayuda y apoyo

La lista de agencias y asociaciones que incluimos al final de este libro puede ser un buen punto de partida para localizar grupos de apoyo cercanos a su lugar de residencia.

A qué edad se puede hacer un diagnóstico

A los dieciocho meses el diagnóstico de autismo ya es fiable. En algunos centros no lo creen así, pero los estudios realizados demuestran que los diagnósticos realizados a esas edades con ayuda de pruebas como el ADI (Entrevista clínica para el diagnóstico del autismo) o el ADOS (Escala de observación diagnóstica del autismo) son fiables y los resultados así lo confirman.

Hay asistentes sanitarios y pediatras de medicina general que utilizan pruebas como la *Checklist for Autism in Todlers* (CHAT). Se trata de una escala para medir el autismo en niños de entre un año y dos años y medio que detecta la ausencia de conductas consideradas «normales» en un bebé con un desarrollo «normal» (por ejemplo, la capacidad de fijar la atención en lo que hace otra persona) y la presencia de conductas «fuera de lo normal» (como balancearse de atrás hacia delante durante horas). Existe una versión revisada del CHAT (CHAT-R) y un CHAT cuantitativo (CHAT-Q). [Véase: http://www.autismresearchcentre.com para obtener información

sobre este último.] El resultado no es un diagnóstico pero indica la necesidad de pedir un diagnóstico completo.

¿Se le pasará a mi hijo con los años?
¿Qué le ocurrirá cuando sea mayor?

El autismo y el síndrome de Asperger se padecen toda la vida porque están relacionados con la configuración del cerebro. Es cierto que el cerebro cambia y se adapta, pero el autismo y el sindrome de Asperger son parte de lo que la persona es. En el caso del síndrome de Asperger podríamos pensar incluso que la patología es algo así como un tipo de personalidad. Puede que la personalidad del afectado se adapte al mundo exterior de ser necesario pero la personalidad es, en último término, lo que es un ser humano y hay aspectos del núcleo de la patología (por ejemplo, la fijación en los detalles o la hipersensibilidad sensorial) que no cambian en toda la vida. En algunos casos, las habilidades sociales mejoran en varios grados con la edad y la experiencia.

¿Puede cambiar el diagnóstico con el tiempo?

Puede que la persona que reciba el diagnóstico no deba preocuparse por él toda la vida. Un diagnóstico es algo necesario en un momento determinado, cuando la vida del paciente se ha vuelto tan difícil que precisa un diagnóstico y un tratamiento.

En el caso del síndrome de Asperger, por ejemplo, puede ser muy útil que el diagnóstico se realice en la adolescencia, cuando los afectados tienen que integrarse en la escuela con toda la presión social que eso conlleva. Esa misma persona, al llegar a la edad adulta, bien puede haber encontrado un nicho en el que no sólo encaja, sino en el que incluso destaca por lo que ya no se preocupa del tratamiento. He conocido pacientes que piden tratamiento y otros que intentan evitarlo como pueden. Los segundos son tan respetables como los primeros pero habrá que evaluar al individuo. Si les va lo suficientemente bien como para que los rasgos autistas que muestran no interfieran en su vida cotidiana ya no precisan tratamiento; el médico debe hablar con el paciente de las ventajas y desventajas de eliminarlo.

En el caso del autismo clásico debemos ser realistas y asumir que la persona necesitará tratamiento toda su vida. Como vimos en el capítulo 2, es el subgrupo más grave del espectro autista. Existen raras excepciones, como los pacientes de alto funcionamiento porque, en términos de vida cotidiana, pueden llegar a tener el mismo nivel de independencia que un paciente con síndrome de Asperger. Pero los autistas de bajo funcionamiento, con coeficientes intelectuales en la media o por debajo de ésta, son personas muy vulnerables que necesitarán ayuda toda su vida para encontrar

un techo, un empleo y protección.

Cuentos de miedo

Siempre hay ejemplos de mala praxis y, como ignoramos mucho sobre el autismo y el síndrome de Asperger, no siempre entendemos correctamente el problema. Me gustaría incluir en este libro sólo ejemplos positivos, pero no quiero engañar a nadie. Es importante que sepamos lo que está ocurriendo realmente, no cómo deberían ser las cosas en un mundo ideal. Hay dos ejemplos que me preocupan de forma especial:

- Hay trabajadores sociales que se niegan a creer que un niño tenga autismo o síndrome de Asperger. Prefieren pensar que la conducta desviada del niño (sus dificultades de relación social, sus rabietas ante los cambios, su inconformismo social y sus dificultades de aprendizaje), más que indicios de una patología neurològica, son signos de falta de atención por parte de padres poco adecuados.
- Se acusa a los padres de *Münchausen vicario*; un término médico que alude al hecho de que los padres desean que sus hijos tengan problemas para poder satisfacer así su propia necesidad enfermiza de acaparar la atención de los médicos.

He oído hablar de padres cuyo hijo acababa en una lista de «riesgo» debido a asistentes sociales poco profesionales que no tenían en cuenta los últimos cincuenta años de estudios sobre el autismo y el síndrome de Asperger. Asumen que estas patologías son consecuencia de una mala actitud por parte de los padres en vez de enfermedades neurológicas que requieren de un tratamiento específico. Recordemos aquí lo dicho en el capítulo 2 cuando hacíamos referencia a las teorías, hoy totalmente superadas, formuladas por Bruno Bettelheim en la década de 1960 sobre la causa del autismo infantil: la supuesta inadecuación de los padres. Como sabemos, Rutter refutaría esas teorías diez años después.

Evidentemente, los trabajadores sociales deben estar siempre alerta ante la posibilidad de que se den abusos o negligencias en el seno de las familias, pero no a costa de desechar la necesidad de un diagnóstico. En los casos más sangrantes de los que he tenido noticia, el personal de servicios sociales hizo gala de una enorme hipocresía al afirmar que no creían en el síndrome de Asperger, que no era más que una patología de moda y que, por tanto, se negaban a considerarlo. La desesperación que experimentan los padres que reciben noticias como ésta te rompe el corazón.

También me han contado estos otros cuentos de miedo:

- Hay padres de niños autistas que, al no recibir ayuda y sentirse totalmente desesperados con niños incapaces de dormir, que no se adaptan a los cambios y

llegan a ser incluso agresivos, han intentado suicidarse y alguno hasta lo ha conseguido. Para prevenir estas tragedias basta con una pizca de humanidad y atención por parte de los servicios sociales locales.

- Algunos adultos con síndrome de Asperger no diagnosticado se encuentran con que no pueden obtener ayuda de los servicios locales y, al ver que nadie se preocupa de ellos, caen en estados depresivos y se suicidan. Suicidios que también se podrían evitar si hubiera colaboración por parte de los organismos responsables.
- A veces los servicios sociales locales intentan escurrir el bulto y afirman que son los servicios de salud mental de la localidad los que deben hacerse cargo de estos casos. Éstos, a su vez, consideran que el síndrome de Asperger no es una patología mental, sino un trastorno de aprendizaje. Los equipos responsables de diagnosticar y tratar los trastornos de aprendizaje consideran que el síndrome de Asperger no es asunto suyo cuando la persona afectada tiene un coeficiente de inteligencia por encima de 70. Remiten al paciente con un «problema pedagógico» a las autoridades educativas, que también escurren el bulto y remiten al paciente a los servicios sociales. Estos, a su vez, lo envían de nuevo a los equipos de salud mental. Como se puede apreciar, el paciente acaba envuelto en un círculo vicioso y se siente cada vez más aislado.

Hoy por hoy los padres aún deben responsabilizarse de sus hijos autistas

Como vemos, el mundo aún no está preparado para hacerse cargo de las personas autistas o con síndrome de Asperger. Hasta que lo esté, los padres y otros colectivos deben seguir desempeñando un papel fundamental ante los centros educativos, servicios sociales, servicios de medicina general o autoridades educativas, informándoles sobre la naturaleza del autismo y el síndrome de Asperger y luchando para que sus hijos reciban la ayuda adecuada. No deberían tener que hacerlo porque vivir con los afectados ya supone un gran estrés. Pero debemos ser realistas y reconocer que la implicación de los padres es esencial para que los afectados por el autismo o síndrome de Asperger reciban la ayuda adecuada. Unirse a un grupo de padres afectados puede paliar la sensación de que uno está luchando solo.

Estudiantes con síndrome de Asperger

A veces nos encontramos con resultados igual de desoladores cuando estudiantes con síndrome de Asperger abandonan la universidad porque el sistema universitario no es lo suficientemente flexible. Conozco estudiantes con síndrome de Asperger que estudian mejor por su cuenta (con la ayuda de manuales o artículos que buscan en

Internet) y a los que se obliga a asistir a clases y seminarios para obtener su título. Las clases y seminarios no benefician a los afectados por el síndrome de Asperger porque:

- Supone formar parte de grupos sociales extensos.
- Hay un exceso de ruido.
- Se espera que el estudiante cambie de tema de estudio cada 55 minutos.
- Se espera que el estudiante haga dos cosas a la vez (escuchar y escribir).
- Se espera que el estudiante ocupe los sitios libres.
- Se le pide al estudiante que se concentre en medio de los susurros del resto de los compañeros.

En cambio, muchos estudiantes afectados por el síndrome de Asperger:

- Prefieren trabajar en silencio.
- Son lentos y metódicos.
- Prefieren no tener que resumir (por si se pierde algún detalle importante).
- Necesitan tener la certeza de que un dato es un dato y comprobar que no hay errores.
- Prefieren trabajar siempre en las mismas condiciones: ocupar el mismo asiento, que haya la misma luminosidad, etcétera.
- Rehuyen las distracciones.
- Prefieren ver claramente cada paso lógico de una afirmación más que aceptar acríticamente teorías no explicadas.
- Cuando estudian un tema, prefieren hacerlo durante muchas horas seguidas, sin tomar nota de que es hora de comer e incluso sin ir al baño.
- Muestran signos de irritación cuando otras personas penetran en su espacio.
- Se ponen ansiosos si alguien les habla inesperadamente.
- Les irritan los errores humanos en las lecturas recomendadas.
- No les gustan las clases en las que el profesor adopta un tono coloquial.
- Les molesta que los estudiantes que hay a su alrededor murmuren y especulen sobre quién es novio de quién durante las clases.

Las universidades son centros educativos en los que no se debería asumir dogmáticamente que todos los alumnos aprenden igual. Algunos aprenden más leyendo, otros sólo aprenden lejos del bullicio de las clases o seminarios.

Las autoridades no deben olvidar que muchas personas que padecen el síndrome de Asperger sueñan con un planeta en el que son el único ser humano, donde nadie les interrumpe, las cosas suceden con regularidad y son predecibles. Muchos suspiran por el estilo de vida que llevan los monjes en los monasterios y que una calma tranquila les permita combinar las rutinas diarias con el trabajo en solitario. Si las universidades quieren que los afectados por el síndrome de Asperger estudien, tienen que ser conscientes de que lo único que importa es que la persona aprenda.

Determinar *cómo* aprenden estos estudiantes no debería corresponder exclusivamente a los equipos de gobierno de las universidades. Es razonable que fijen sus normas sobre los contenidos y que exijan que todos los estudiantes aprueben ciertos exámenes por igual. Pero el estudiante que presenta síndrome de Asperger puede necesitar una habitación tranquila lejos de los cientos de estudiantes que se examinan ese día con él. Afortunadamente muchas universidades cuentan hoy con centros de ayuda a los discapacitados en los que trabajan especialistas en síndrome de Asperger capaces de asesorar a estos estudiantes para que disfruten de sus años de universidad y desarrollen todo su potencial.

Pruebas prenatales y diagnóstico: beneficios potenciales y peligros

Volvamos al tema principal de este capítulo: el diagnóstico. Como hemos señalado, para hacer el diagnóstico se recurre a la observación de la conducta. Es algo frecuente en psiquiatría porque, en la mayoría de los casos, no disponemos de suficientes marcadores biológicos. Algunos trastornos del aprendizaje, como el síndrome de Down y ciertos tipos de demencia, son la excepción.

Hay quienes se preguntan si los marcadores biológicos se usarían bien o si se abusaría de ellos a la hora de diagnosticar autismo o síndrome de Asperger. Al final de este capítulo hablaremos de algunos de los problemas éticos que se pueden plantear. Si pudiéramos diagnosticar a base de genes y proteínas, podríamos abrir las puertas a, por ejemplo, el diagnóstico *prenatal* o, al menos, a la realización de *pruebas* prenatales. En la actualidad existen pruebas que detectan el síndrome de Down (prueba triple) por medio de un análisis de la sangre de la madre embarazada o la realización de una *amniocentesis* durante el embarazo (una prueba que se basa en la obtención de líquido amniótico, que contiene muchas células del feto, con ayuda de una larga aguja). Por tanto, es posible que algún día podamos realizar pruebas con sangre materna o líquido amniótico que detecten el autismo o el síndrome de Asperger.

En la actualidad las pruebas para el síndrome de Down suelen realizarse para que los padres puedan decidir si seguir adelante con el embarazo o no. Lo que temen, al menos algunos de los autistas de alto funcionamiento o los afectados por síndrome de Asperger es que estas pruebas, si llegan a existir, en vez de servir para *prevenir* el

autismo o el Asperger se usen para llevar a cabo algún tipo de política *eugenésica* (ingeniería genética y social). Resulta muy comprensible que aquellas personas que creen que el autismo o el síndrome de Asperger son parte importante de su identidad, o quienes consideran que el trastorno está en la base de sus habilidades (y no sólo de sus deficiencias), consideren que las pruebas pueden constituir una amenaza para su existencia y que la sociedad no debería renunciar a genes potencialmente valiosos.

Veremos en los capítulos 5 y 6 que los genes responsables del autismo y el síndrome de Asperger no sólo causan dificultades, sino que (en el caso de otros miembros de la familia e incluso en el caso del paciente diagnosticado) pueden dar lugar a talentos en ámbitos en los que se requiere una gran atención al detalle, una gran capacidad de especialización, una memoria extraordinaria y una enorme habilidad para detectar patrones (muy útil todo ello en campos como la música, las matemáticas, la ingeniería, la artesanía y las ciencias «duras»). Por tanto, los temores que expresan los afectados por estos trastornos no se refieren únicamente a los derechos civiles (al derecho a la vida), sino también a la relación subyacente entre los genes que causan autismo y síndrome de Asperger y los que han permitido a la humanidad realizar grandes obras de arte e impulsar la ciencia y la tecnología.

Por otro lado, está el argumento de que los padres tienen derecho a decidir si quieren seguir adelante con el embarazo o no, sobre todo si es probable que el bebé sufra graves discapacidades y tenga serias dificultades de aprendizaje. También se puede alegar a favor de las pruebas prenatales que podrían permitirnos tratar a los afectados rápidamente, en teoría desde el momento del nacimiento. Es decir, las pruebas prenatales no tienen por qué acabar en aborto; pueden facilitar una intervención rápida que minimice el impacto del trastorno.

Para mí este último argumento es el mejor para seguir adelante con la investigación en el ámbito del diagnóstico prenatal porque lo cierto es que, actualmente, hay muchos niños (y adultos) que tienen que esperar demasiado para obtener un diagnóstico. Si dispusiéramos de medias podríamos determinar si una intervención rápida (desde la infancia) reduce mejor las dificultades posteriores que una intervención tardía. Volveremos sobre el asunto de la intervención en el capítulo 7.

Podemos extraer otro enorme beneficio de la investigación en factores prenatales (como los genes o las proteínas producidas por el feto) y es que puede que lleguemos a entender mejor las causas básicas del autismo y el síndrome de Asperger. La comprensión de los factores causales siempre es de gran importancia en cualquier área de la medicina y la ciencia en general. Aun así también es necesario que se susciten debates en torno a los aspectos éticos del problema para que procedamos con mucho cuidado tanto en los estudios científicos como en la práctica clínica.

CAPÍTULO 5

LA PSICOLOGÍA DEL AUTISMO Y EL SÍNDROME DE ASPERGER

CLAVES

Existen cinco grandes teorías psicológicas sobre el autismo y el síndrome de Asperger:

- Teoría de la disfunción ejecutiva.
- Teoría de la coherencia central débil.
- Teoría de la ceguera mental.
- Teoría de la empatia-sistematización [y, por extensión, teoría del cerebro masculino extremo].
- Teoría magnocelular.

Las teorías psicológicas deben explicar todos (no sólo algunos) los rasgos autistas en todos los individuos del espectro y, en último término, deben complementarse con teorías neurobiológicas.

Se han propuesto cinco grandes teorías para entender el comportamiento y el perfil psicológico de los afectados por el autismo y el síndrome de Asperger. En este capítulo analizaremos las pruebas a favor de cada una de las teorías para ver hasta qué punto nos permiten explicar toda la gama de los rasgos autistas.

Teoría de la disfunción ejecutiva

Podemos definir la función ejecutiva como la habilidad para controlar la acción. Las acciones pueden ser motoras (es decir, movimientos) o referirse a la atención e incluso a los pensamientos. Controlar la acción supone tener la capacidad de hacer planes y ejecutarlos y de seguir el hilo de un tema o dejarlo, según se requiera. Según esta primera teoría, la mejor forma de explicar los rasgos básicos de las personas que tienen algún trastorno del espectro autista es hablando de su incapacidad para planificar acciones (control ejecutivo) y desviar la atención de lo que están haciendo.

La disfunción ejecutiva es muy característica en pacientes que han sufrido daños en el córtex (o corteza) prefrontal. La idea es que, si bien el autismo no presupone daños evidentes en los lóbulos frontales, puede que, *desde el punto de vista del desarrollo* el córtex prefrontal no haya madurado de forma normal.

Los que defienden esta teoría afirman que esto podría explicar la conducta repetitiva de los autistas, ya que, al no poder planificar acciones o desviar la atención a voluntad, el propio comportamiento se acaba «agarrotando», lo que hace que el paciente sea incapaz de pasar de forma flexible a otro plan o recorrido mental. Según esta teoría, el autista estaría condenado a repetir o *perseverar*.

La teoría cuenta con pocas pruebas a su favor. Tenemos informes sobre personas afectadas de autismo que hacen bastante mal la prueba de la Torre de Londres (véase figura 5.1), que consiste en pasar las bolas de la posición inicial a la posición final en el menor número de movimientos posible. Sin embargo, los informes nos dicen que los afectados por el síndrome de Asperger realizan esta prueba con resultados muy satisfactorios; lo que indica que no capta los síntomas de todos los individuos del espectro autista. Además, muchos otros grupos con cuadros clínicos tampoco puntúan bien en la prueba, lo que demuestra que las dificultades que capta no afectan exclusivamente al espectro autista.

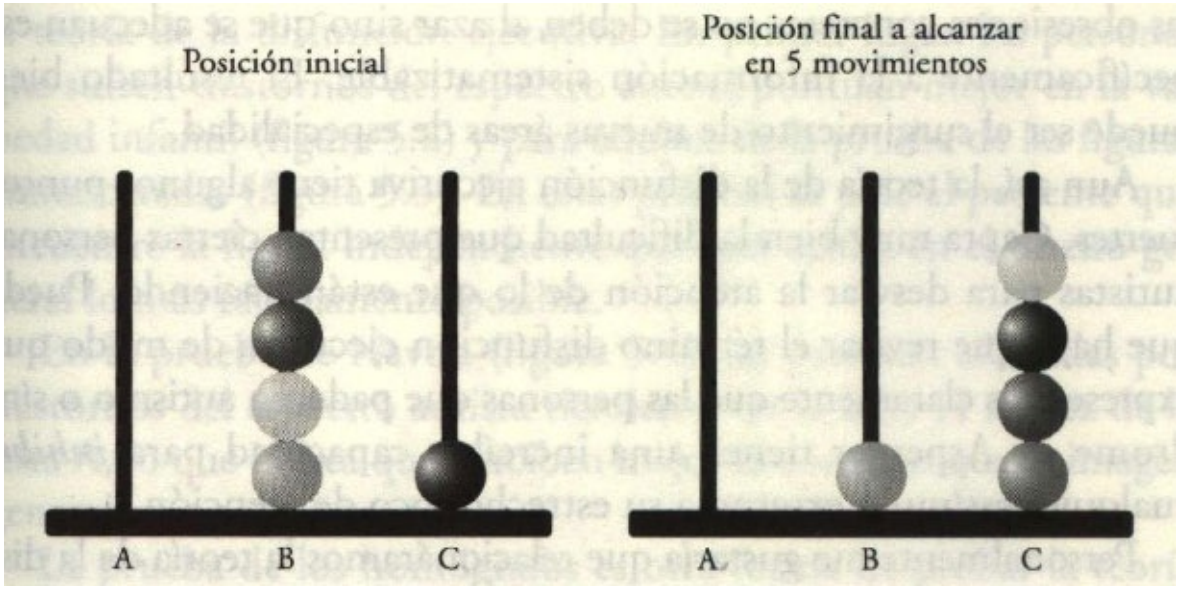


FIGURA 5.1. Prueba de la Torre de Londres para la disfunción ejecutiva. Consiste en pasar las bolas desde la posición inicial a la posición final en el menor número de movimientos posible. (Se requiere un mínimo de cinco movimientos).

También se ha intentado probar la teoría de la disfunción ejecutiva analizando la fluidez verbal. Para ello se pide a la persona que diga, en un minuto, todas las palabras que se le ocurran que empiecen por una letra determinada (por ejemplo, la s). Los afectados de autismo o síndrome de Asperger enumeran mucho peor, pero tal vez se deba a que su memoria clasifica la información de forma más compleja que por orden alfabético.

Otra de las críticas vertidas sobre esta teoría es que asume que los intereses muy restringidos u «obsesiones» reflejan algún tipo de incapacidad para fijar la atención en cosas nuevas, lo que genera una tendencia disfuncional al agarrotamiento. En esta interpretación no se tiene en cuenta que el *contenido* de los intereses concretos o que las obsesiones tal vez no se deban al azar. En cambio, según la teoría de la hipersistematización (de la que hablaremos enseguida), los intereses focalizados y restringidos no se deben a una patología, sino a una profundidad en el procesamiento de la información considerablemente mayor que la del cerebro normal; a una tendencia a bucear en los detalles de un tema. Sus defensores consideran asimismo que las obsesiones concretas no se deben al azar sino que se adecuan específicamente a la información sistematizable. El resultado bien puede ser el surgimiento de nuevas áreas de especialidad.

Aun así, la teoría de la disfunción ejecutiva tiene algunos puntos fuertes. Capta muy bien la dificultad que presentan ciertas personas autistas para desviar la atención de lo que están haciendo. Puede que haya que revisar el término disfunción ejecutiva de modo que exprese más claramente que las personas que padecen autismo o síndrome de Asperger tienen una increíble capacidad para *inhibir* cualquier estímulo externo a su estrecho foco de atención.

Personalmente me gustaría que relacionáramos la teoría de la disfunción ejecutiva con otra afín denominada teoría del *monotropismo*. El cerebro típico puede realizar diversas funciones al mismo tiempo y atender simultáneamente a dos focos de atención. La persona que padece autismo o síndrome de Asperger tiene más dificultades para realizar varias funciones a la vez porque centra su atención en un único foco. La teoría está por probar pero, en mi opinión, expresa grandes verdades.

Teoría de la coherencia central débil

A tenor de esta segunda teoría, las personas que sufren trastornos del espectro autista tienen problemas para integrar la información en un único «todo» coherente y general. En cambio se centran en los detalles pequeños y locales de una escena. Mientras la mente neurotípica hace gala de una gran coherencia central buscando el *quid* de la cuestión, la mente autista tiene una coherencia central débil y es más tendente a fijarse en el detalle que a adoptar una perspectiva general.

Esta teoría resulta atractiva porque explica las *isletas* de habilidades que poseen los afectados por el autismo o el síndrome de Asperger: atención al detalle y una excelente memoria, así como habilidades concretas muy necesarias en ciertos campos de especialidad. Hay más pruebas a favor de la coherencia central débil que de la teoría de la disfunción ejecutiva. En primer lugar, las personas que sufren trastornos del espectro autista puntúan mejor en la variedad infantil (figura 5.2) y para adultos de la prueba de las figuras enmascaradas (figura 5.3). En estas pruebas se pide al

paciente que encuentre la figura independiente que está oculta en el diseño general lo más rápidamente posible.

En la prueba de Navon (figura 5.4), las personas afectadas por trastornos del espectro autista tienden a ver la letra H en vez de la letra A, lo que indica que perciben mejor lo concreto que la imagen general.

La prueba de los homógrafos es otra forma de probar la teoría diseñada por sus defensores. En ella se pide a la persona que lea frases que contienen homógrafos (una palabra que se puede pronunciar de dos maneras distintas dependiendo del contexto de la frase) Por ejemplo: «El *gato* corría por el patio» y «Compré un *gato* para mi coche». Existe al menos un estudio que demuestra que los afectados de autismo o síndrome de Asperger tienden a pronunciar la palabra de forma incorrecta con mayor frecuencia. Esto puede deberse a que se centran excesivamente en todas y cada una de las palabras sin tener en cuenta, a la vez, el contexto general (el significado de la frase completa).

FIGURA 5.2. Versión infantil de la prueba de las figuras enmascaradas: ¿Dónde hay otro triángulo como éste?

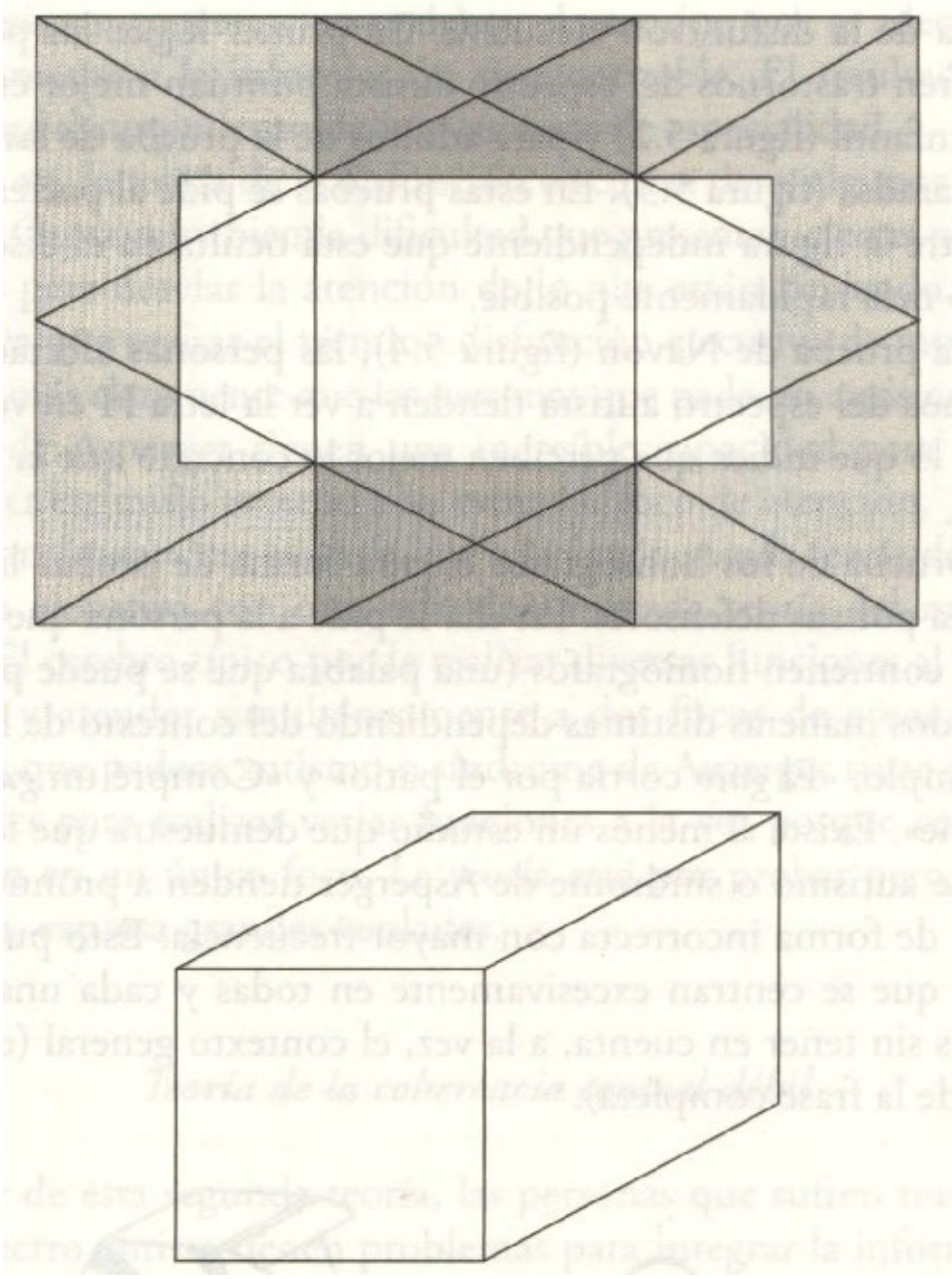


FIGURA 5.3. Versión para adultos de la prueba de las figuras enmascaradas: ¿Dónde hay un cubo como éste?

Me gusta esta teoría porque llama nuestra atención sobre el hecho de que las personas que sufren trastornos del espectro autista concentran mejor su atención en los pequeños detalles que las personas que carecen de ese problema. También nos recuerda que el problema es que los afectados de autismo o síndrome de Asperger pueden tardar más en percibir el contexto general (la imagen completa) porque se concentran en unidades de información menores.

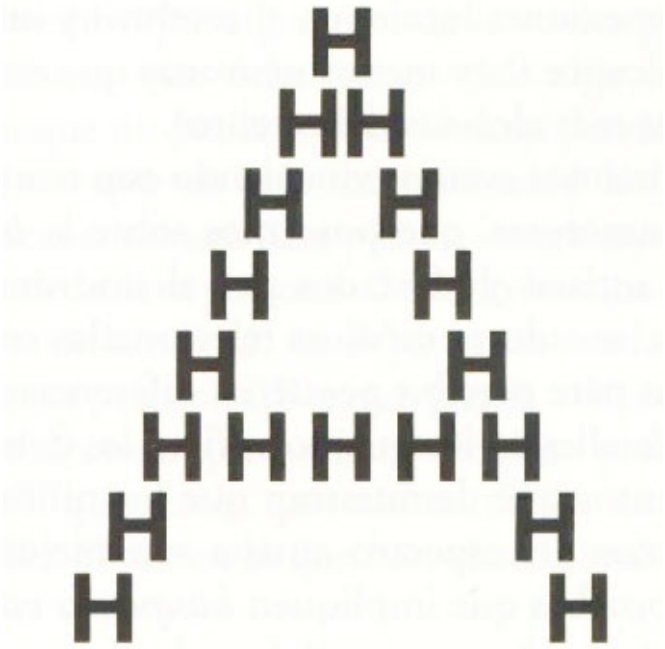


FIGURA 5.4. Prueba de Navon para comprobar la percepción local y general: ¿Qué letra ve?

Sin embargo, uno de los defectos de esta teoría es que supone a las personas afectadas de autismo o síndrome de Asperger incapaces de ver la totalidad, algo que difícilmente puede ser cierto porque cuando se les pregunta si ven la A de la prueba de Navon (figura 5.4) constatamos que la ven perfectamente.

Para triunfar, la teoría de la coherencia central débil tendrá que explicar a qué nivel tiene lugar la dificultad para integrar la información. Evidentemente no es a nivel básico de captación de los trazos, ya que si no los pacientes verían la T no como una T, sino como una I o sólo verían el trazo transversal superior. Tampoco se trata de lo que se denomina un problema de «ligazón» que les impida ver a los objetos como tales porque sólo los perciben como conjuntos de trazos. Sospecho que las dificultades de integración se producen a un nivel superior.

Podríamos poner al día la teoría de la coherencia central débil vinculándola a una teoría neurològica que analizaremos en el próximo capítulo denominada teoría de la *conectividad*. Según esta teoría, en el autismo y el síndrome de Asperger se da una hiperconectividad de corto alcance (hay más células nerviosas o neuronas estableciendo conexiones locales en el cerebro) y una hipoconectividad de largo alcance (hay menos neuronas que establezcan conexiones con zonas más alejadas del cerebro).

También podríamos avanzar vinculando esta teoría a las pruebas, cada vez más numerosas, que poseemos sobre la *hipersensibilidad sensorial* de los autistas y afectados por el síndrome de Asperger. Existen miles de anécdotas médicas relacionadas con la capacidad de estas personas para percibir pequeñas diferencias entre los objetos y fijarse en detalles en los que no se fijan los demás. Se han

realizado experimentos que demuestran que los niños y adultos que padecen trastornos del espectro autista son mejores y más rápidos realizando pruebas que impliquen *búsquedas visuales*. Diversos estudios sugieren que las personas afectadas por trastornos del espectro autista detectan mejor los cambios sonoros, táctiles y visuales; a veces incluso los olfativos. Esto puede indicar que los autistas y los afectados por el síndrome de Asperger muestran diferencias fundamentales a nivel neurofisiológico que aún no se han aclarado. Es lo que, en ocasiones, se denomina «percepción ampliada».

La teoría de la hipersensibilidad sensorial es fundamental a la hora de diseñar entornos que resulten agradables a los afectados de autismo o síndrome de Asperger (en casa, en el colegio o en el trabajo), así como para minimizar el estrés que les producen las distracciones sensoriales desagradables (como el titilar de las luces de neón, el tic-tac de un reloj o los aparatos de radio aunque suenen en la distancia).

Teoría de la ceguera mental

En esta tercera teoría se sugiere que los niños que padecen trastornos del espectro autista sufren cierto retraso en el desarrollo de una *teoría de la mente*. Una teoría de la mente implica la capacidad de ponerse en el lugar del otro, de imaginarse lo que piensa y lo que siente, así como de entender y prever su conducta. A veces se habla de «leer la mente» o «mentalizar».

Así, cuando vemos que alguien se da la vuelta para mirar por la ventana, suponemos que debe haber *visto* algo de *interés* y que puede *saber* algo que no podemos ver. Incluso puede tratarse de algo *deseable*. Observen que en esta interpretación hemos ido mucho más allá de la mera conducta para pasar a imaginar toda una serie de *estados mentales* de la otra persona. Cuando leemos la mente o aplicamos una teoría de la mente, no es ya que entendamos el comportamiento de la otra persona (¿Por qué gira la cabeza? ¿Por qué mira hacia la izquierda?), sino que podemos incluso predecir qué hará a continuación. (Si quieren lo que acaban de ver es probable que se muevan hacia ello. Si temen lo que han visto lo más probable es que se alejen).

Una «teoría» explica y predice la conducta de los otros. Los afectados por el autismo o el síndrome de Asperger pueden asombrarse ante las reacciones de los demás o experimentar ansiedad porque su conducta les parece impredecible, precisamente porque carecen de una teoría de la mente que les ayude a interpretar o anticipar lo que hacen o van a hacer los demás.

Recurrimos asimismo a la teoría de la mente para identificar las *intenciones* ocultas tras los gestos y palabras de los demás. Por ejemplo, cuando vemos que una persona mira a otra para, a continuación, mirar hacia la puerta podemos inferir que está indicando que es hora de irse. Quiere que quien la vea sea consciente de que al

mover sus ojos en una determinada dirección es como si le estuviera diciendo: «¡Vamos!». O si alguien dice: «Cuando las barbas de tu vecino veas pelar, pon las tuyas a remojar» quiere que los que le oyen entiendan: «Cuando veas los problemas ajenos toma medidas para evitar los mismos males». Los afectados de autismo o síndrome de Asperger se preguntan por qué las personas se miran unas a otras de determinada manera, o entienden lo dicho literalmente imaginando puentes reales cuando oyen expresiones como la que acabamos de citar. Al hacerlo demuestran que no han comprendido las intenciones de la otra persona porque no tienen una teoría de la mente.

Según esta teoría, los niños y adultos afectados de autismo o síndrome de Asperger muestran cierto retraso en el desarrollo de una teoría de la mente, lo que produce diversos grados de *ceguera mental*. El resultado es que la conducta de los demás les parece confusa e impredecible, hasta atemorizante. La mejor prueba de la que disponemos son las dificultades que tienen los afectados por trastornos del espectro autista para leer la mente en todas y cada una de las etapas de su desarrollo. He aquí las etapas clave del desarrollo típico:

- Un niño típico de catorce meses da muestras de *atención conjunta* (señala o sigue la mirada de otra persona). La atención conjunta no implica sólo mirar a la cara o los ojos de la otra persona, sino también prestar atención al objeto de interés de esa otra persona. Los niños de entre uno y dos años y medio con autismo o síndrome de Asperger prestan atención conjunta con menos frecuencia. Señalan menos, miran menos a la cara de los demás y no siguen la mirada de otra persona tan frecuentemente como un niño típico.
- El niño típico de veinticuatro meses puede jugar a *juegos imaginarios*. Cuando interactúa con alguien que finge, tiene que recurrir a su capacidad de leer la mente para comprender que lo que hay en la mente del otro es algo fingido. Los niños autistas o con síndrome de Asperger tienen más restringida esta capacidad de juego y, cuando juegan, siempre tienen que seguir reglas claras. Por ejemplo, pueden seguir el guión imaginario de una película o imaginar un mundo de ciencia ficción siempre que ese mundo imaginario se describa en términos de una serie de «hechos» que lo explican.
- Un niño típico de tres años es capaz de hacer la prueba de «Ver lleva a conocer» representada en la figura 5.5. Para contestar a las preguntas el niño debe percibir que Sally toca la caja mientras que Anne *mira* dentro y, como ver es una forma de adquirir conocimientos, debe ser Anne la que sabe qué hay en la caja. Los niños autistas o con síndrome de Asperger tardan más en pasar esta prueba satisfactoriamente.

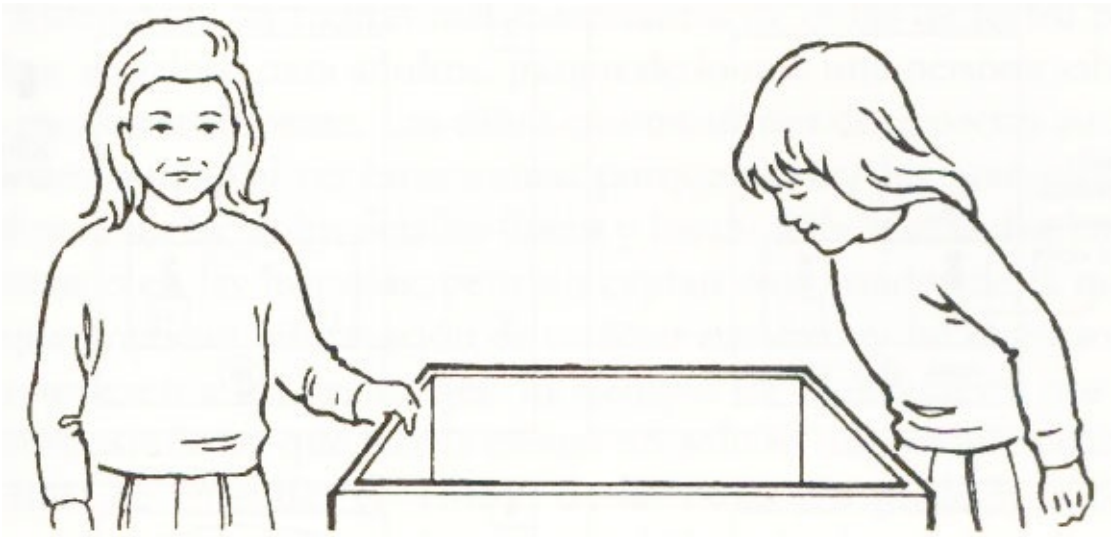


FIGURA 5.5. «Ver lleva a conocer»: prueba en la que se pregunta: «¿Cuál de las dos sabe qué hay en la caja?».

El principio de «Ver lleva a conocer» forma parte de la comprensión intuitiva que los niños típicos despliegan para saber cómo funcionan las mentes de los demás. Nunca se les enseñan estos principios formalmente pero los aprenden interactuando en un entorno social, probablemente porque su cerebro está programado para desarrollar rápidamente ciertas habilidades. Los niños que padecen trastornos del espectro autista no captan estos principios de forma natural y, a menudo, hay que explicárselos. (Los profesores que se dedican a este campo cuentan con una guía muy útil, *Teaching Children with Autism to Mind-Read. A Practical Guide* publicada por Wiley en 1999).

- El niño típico de cuatro años es capaz de superar la «prueba del engaño» recogida en la figura 5.6. Esta prueba consiste en seguir una corta narración sobre dos muñecas (de nuevo Sally y Anne). Se le dice al niño que «Sally ha escondido su canica en la caja pero que, al salir Sally, la malvada Anne ha puesto la canica en el cesto». Al final de este breve relato se le pregunta: «¿Dónde buscará Sally la canica?».

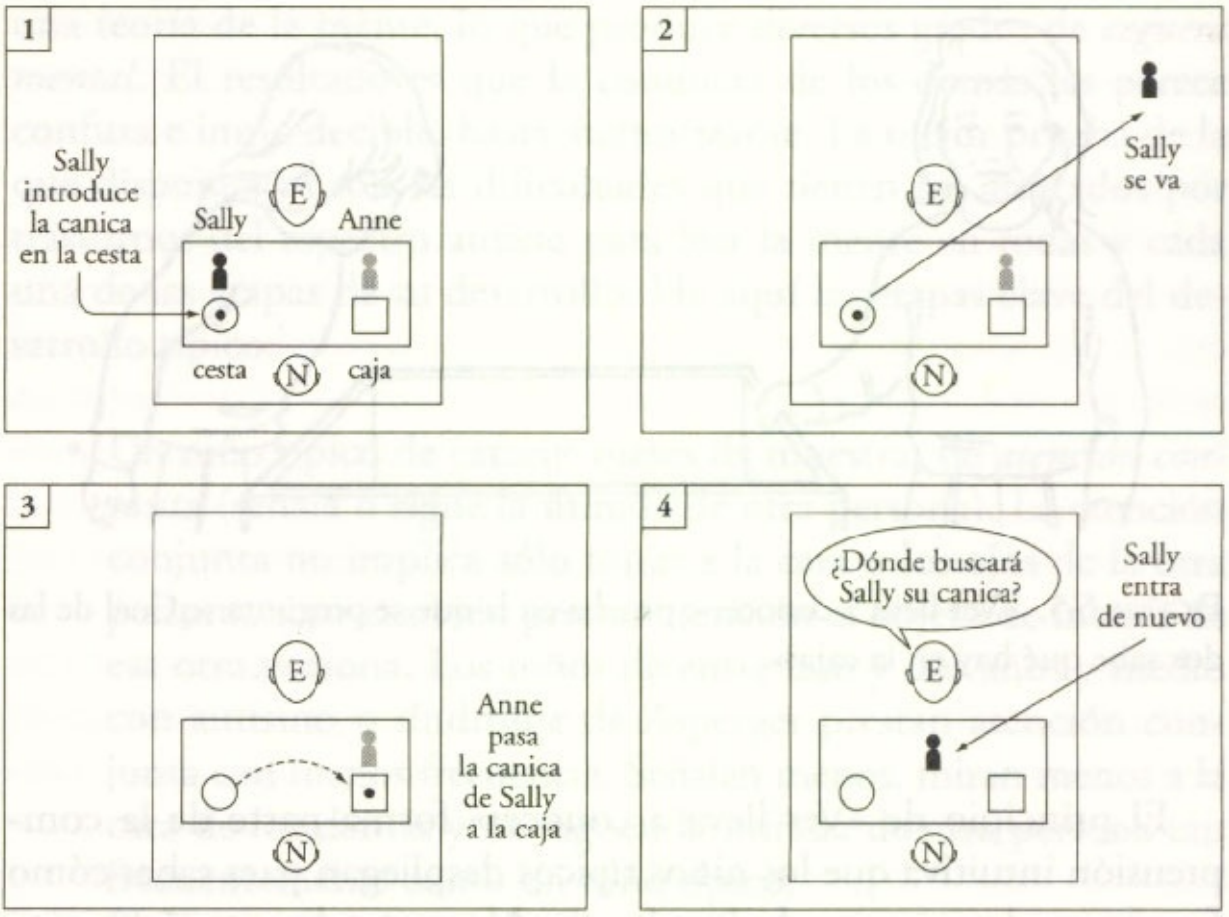


FIGURA 5.6. Prueba del engaño Sally-Anne de la teoría de la mente. (C - niño; E = persona que realiza la prueba).

El niño de cuatro años típico dice que Sally buscará donde la dejó, es decir, en la caja porque ahora Sally *está engañada* sobre la localización de la canica. En cambio, la mayoría de los niños afectados de autismo o síndrome de Asperger afirman que Sally buscará la canica donde está, es decir en el cesto, aunque no haya forma de que pudiera averiguar que alguien la había cambiado de sitio. Con ayuda de esta prueba demostramos que estos niños son incapaces de ponerse en el lugar de otro.

Tenemos ejemplos más cotidianos de lo que supone carecer de una teoría de la mente (o no ser capaz de leer la mente). Pensemos en el cuento infantil de *Blancanieves*. Hasta un niño típico de cuatro años entiende que la malvada madrastra está engañando a Blancanieves haciéndola creer que la manzana está rica cuando, en realidad, está envenenada.

Muchas de las tramas más interesantes de obras de teatro para niños, e incluso para adultos, parten de lo que una persona sabe o no para crear suspense. Los niños con trastornos del espectro autista pierden mucho al ver estas tramas porque tienen una gran capacidad para fijarse en los detalles físicos y los cambios que se dan en las escenas o en las historias, pero no captan esos estados de la mente que implican información de carácter emotivo ni las intenciones que mueven a los personajes. El

ejemplo de Blancanieves nos recuerda asimismo que leer la mente no sólo es importante cuando se trata de entender el sentido de las cosas y/o predecir la conducta de otras personas, sino que también es la clave necesaria para percibir el *engaño*.

- El niño típico de cuatro años entiende perfectamente el engaño. No le incitamos a ejercerlo por motivos sociales, pero que un niño de cuatro años entienda y practique el engaño es un signo de que posee una teoría de la mente normal. El engaño consiste en hacer creer a otra persona que es cierto algo que, en realidad, es falso. Se trata de manipular la mente de otra persona. Los niños afectados de autismo o síndrome de Asperger son muy lentos detectando engaños: un nuevo signo de retraso en la adquisición de una teoría de la mente. Lo que significa que corren un riesgo mayor de que otros exploten su credulidad. Tienden a creer que todo el mundo les dice la verdad y puede que les afecte enterarse de que los demás no siempre dicen lo que piensan.
- El niño típico de seis años es capaz de hacer una lectura de mente más compleja (de *segundo orden*). Por ejemplo, en pruebas del estilo de la del engaño del cuento de Anne y Sally, puede que Anne hubiera mirado por el ojo de la cerradura y viera que Sally había cambiado de sitio su canica. Un niño típico de seis años no tendría problema alguno con este nivel de lectura de la mente («Sally *cree* que Anne no *sabe* que ha movido la canica»), pero los niños autistas o con síndrome de Asperger tardan más en alcanzar este estadio.
- El niño típico de nueve años es capaz de imaginar lo que podría herir los sentimientos de los demás y sabe que, a veces, es mejor callarse; es decir, sabe lo que es «meter la pata». Los niños con síndrome de Asperger adquieren esta capacidad con unos tres años de retraso, de modo que es a los doce años cuando llegan al nivel de un niño típico de nueve en este aspecto, aunque su coeficiente de inteligencia sea normal.
- El niño típico de nueve años es capaz de interpretar las expresiones que percibe en los ojos de otra persona e imaginar lo que está pensando o sintiendo (véase figura 5.7). Los afectados por el síndrome de Asperger tienen más dificultades para lograrlo. Lo mismo cabe decir de los adultos a los que se realiza la prueba de *Lectura de la mente en la mirada* (figura 5.8). Los adultos autistas o con síndrome de Asperger están por debajo de la media de puntuación de esta prueba de lectura de la mente *avanzada*.

Una de las ventajas de la teoría de la ceguera mental es que explica las dificultades sociales y de comunicación de los aquejados de autismo o síndrome de Asperger. Además, es universal en la medida en que afecta a todo el espectro autista. Pero también presenta la desventaja de no explicar comportamientos que no guardan

relación con la sociabilidad. Un segundo inconveniente es que, si bien la lectura de la mente es un componente de la empatia, ser empático requiere asimismo de una reacción emocional ante el estado mental de los demás. Muchos pacientes aquejados de trastornos del espectro autista afirman que no saben cómo reaccionar ante las emociones expresadas por otras personas.

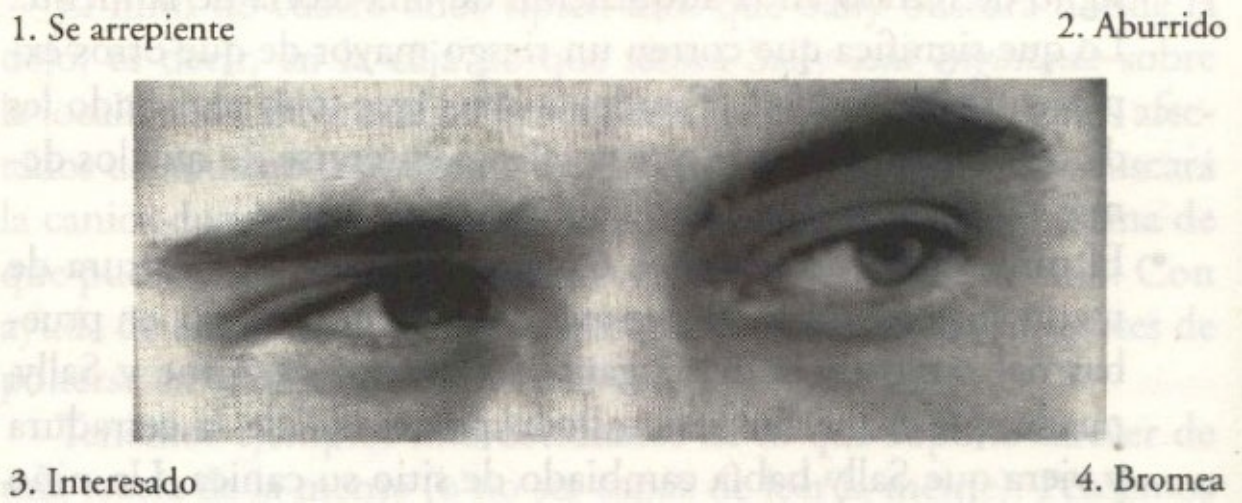


FIGURA 5.7. Versión infantil de la prueba de *Lectura de la mente en la mirada*. ¿Qué palabra describe mejor lo que piensa o siente? (Respuesta correcta = interesado).

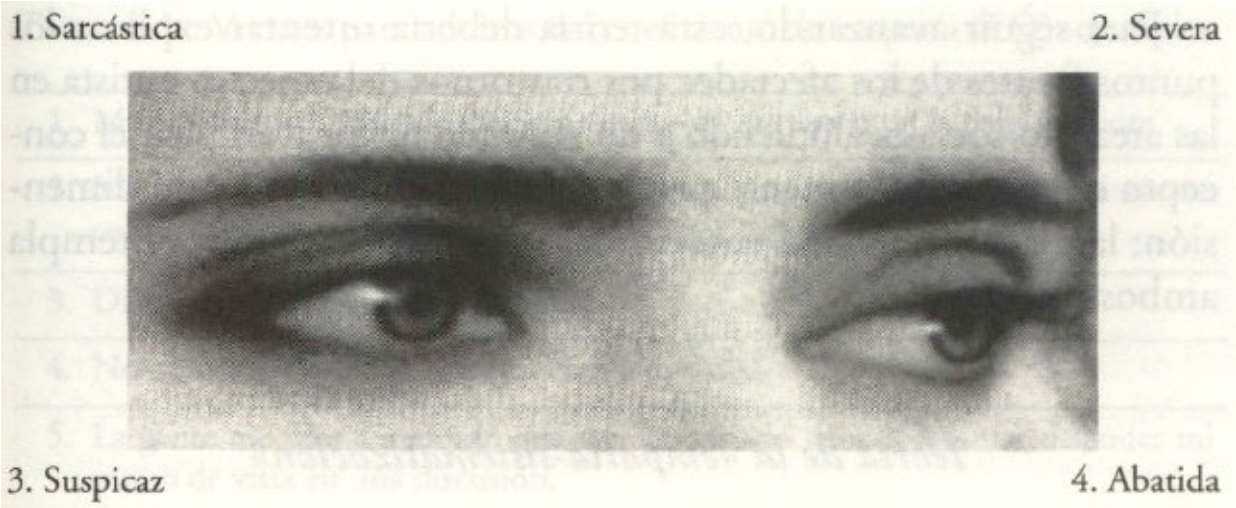


FIGURA 5.8. Versión para adultos de la prueba de *Lectura de la mente en la mirada*. ¿Qué palabra describe mejor lo que piensa o siente? (respuesta correcta = abatida).

Por último, la teoría de la ceguera mental tiene una limitación más y es que, como también se da en otra serie de patologías (por ejemplo, en la esquizofrenia, los trastornos de conducta narcisistas y los trastornos límite de la personalidad), no podemos afirmar que siempre que la detectemos estemos ante un caso de autismo o síndrome de Asperger. Esto no es un inconveniente demasiado grave porque en aquellos otros trastornos en los que se da, se aprecia siempre una habilidad mayor

para leer la mente que en el caso de los afectados de autismo o síndrome de Asperger. Los esquizofrénicos, por ejemplo, son capaces de leer la mente durante toda su infancia y adolescencia, capacidad que sólo se distorsiona cuando aparece la psicosis en los primeros años de la vida adulta.

Para seguir avanzando, esta teoría debería intentar explicar los puntos fuertes de los afectados por trastornos del espectro autista en las áreas no-sociales aludiendo a un segundo factor y ampliar el concepto de teoría de la mente para que también abarque otra dimensión: la de la reactividad emocional. La siguiente teoría contempla ambos factores.

Teoría de la «empatia-sistematización»

Esta teoría hace hincapié tanto en las dificultades que tienen los autistas y afectados de síndrome de Asperger para establecer una comunicación y crear relaciones sociales (aludiendo a retrasos y déficits en la *empatia*), como en aquellas habilidades excepcionales que también tienen, señalando que los afectados conservan intacta una capacidad de *sistematización* que puede ser incluso superior a la de muchos no afectados por estos trastornos.

En realidad, la lectura de la mente no es más que el componente cognitivo de la empatia (*empatia cognitiva*). Su segundo elemento es el elemento reactivo: se trata de ver si una reacción emocional se ajusta a los pensamientos y sentimientos de otra persona. Denominamos a esto el elemento afectivo de la empatia (*empatia afectiva*).

Para calibrar tanto la empatia cognitiva como la afectiva se ofrecen cuestionarios a los padres de afectados, o a adultos con trastornos, que miden el coeficiente de empatia (EQ en inglés o CE en castellano). (Hay un EQ infantil, adolescente y para adultos. Véase www.autismresearchcentre.com). En la tabla 5.1 se muestran diez preguntas del EQ.

Si usted se muestra de acuerdo con las afirmaciones 1 y 3, obtendría 2 puntos. Si se muestra en desacuerdo con el resto de los enunciados, obtendría un total de 10 puntos de EQ.

En este caso, cuanto más alto puntúe, más empático será. Las personas que padecen trastornos del espectro autista puntúan más bajo que los grupos de control[5].

Tabla 5.1. Versión para adultos del coeficiente de empatia (EQ): ejemplos

1. Me percato con facilidad cuando alguien quiere entrar en la conversación.
2. Me resulta difícil explicar a los demás cosas que entiendo fácilmente si no me comprenden la primera vez.
3. Disfruto cuidando a otras personas.
4. No siempre sé qué hacer en un contexto social.

5. La gente me dice a menudo que voy demasiado lejos al intentar defender mi punto de vista en una discusión.
6. No me preocupa mucho llegar tarde a una cita con un amigo.
7. Me cuesta mucho mantener las amistades y relaciones, así que no me suelen preocupar.
8. A menudo me resulta difícil juzgar si alguien está siendo grosero o educado.
9. En una conversación tiendo a concentrarme en mis propios pensamientos en vez de en lo que pueda estar pensando quien me escucha.
10. Cuando era un niño, disfrutaba cortando gusanos para ver qué pasaba.

Según la teoría de la «empatia-sistematización», para explicar el autismo y el síndrome de Asperger no sólo hay que tener en cuenta los niveles de empatia (E) (por debajo de la media), sino también un segundo factor psicológico, la capacidad de sistematización (S), que suele estar en la media o por encima. Es la *divergencia* entre E y S la que determina si una persona tiene tendencia a desarrollar autismo o síndrome de Asperger. Para entender mejor los presupuestos de esta teoría debemos analizar el concepto de *sistematización*.

La sistematización da el impulso necesario para analizar o construir cualquier tipo de sistema. Lo que define a un sistema es que se rige por *reglas*. Cuando sistematizamos buscamos las reglas por las que se rige el sistema para poder predecir cómo evolucionará. Éstos son algunos de los principales tipos de sistemas:

- Sistemas de *colección* (por ejemplo, distinguir entre tipos de piedras).
- Sistemas *mecánicos* (por ejemplo, una grabadora de vídeo o el cierre de una ventana)
- Sistemas *numéricos* (por ejemplo, un horario de trenes o un calendario).
- Sistemas *abstractos* (por ejemplo, la sintaxis de un idioma o la notación musical).
- Sistemas *naturales* (por ejemplo, pronósticos meteorológicos o tablas de mareas).
- Sistemas *sociales* (por ejemplo, dominar una jerarquía administrativa o una rutina de danza con una pareja de baile).
- Sistemas *motores* (por ejemplo, tirar un *frisbee* o botar sobre un trampolín).

En todos estos casos sistematizamos percibiendo las regularidades (o estructuras) y reglas. Solemos derivar reglas deduciendo que A y B guardan algún tipo de *relación sistèmica* entre sí (por ejemplo, la nota musical *x* siempre está cinco tonos

por encima de la nota y, o, en 1995 el Fiat Punto fue el coche del año). El siguiente paso consiste en reflexionar sobre si hay pruebas suficientes como para suponer que A *causa* B (por ejemplo, al poner el interruptor en determinada posición se enciende la luz; o, si trasplantamos una hortensia de terreno ácido a terreno alcalino, su color cambiará del azul al rosa).

Los autistas y afectados por el síndrome de Asperger puntúan mucho más alto en sistematización de lo que cabría esperar (véase figura 5.9). Los niños con Asperger de entre ocho y once años puntuaban más alto que un grupo de control compuesto por niños mayores (adolescentes típicos).

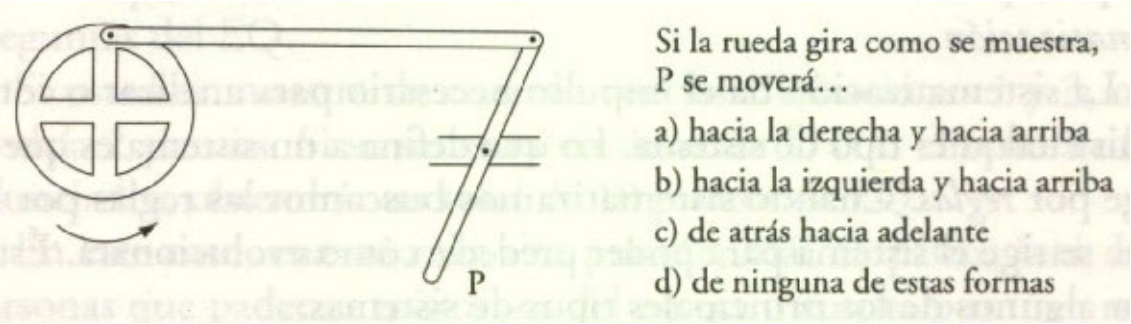


FIGURA 5.9. Prueba de Física Intuitiva (la respuesta correcta es la c).

Los estudios en los que se recurre al coeficiente de sistematización (SQ o CS en castellano) nos ofrecen más resultados interesantes. El SQ es un cuestionario diferente que funciona de manera muy parecida a los que miden el EQ (coeficiente de empatia) y el AQ (coeficiente de espectro autista) de los que hablamos antes. Hay que especificar si se está de acuerdo o en desacuerdo con los enunciados, si se considera que le describen a uno mismo. (Hay un SQ infantil, uno para adolescentes y otro para adultos. Véase http://www.autismresearchcentre.com). En la tabla 5.2 se consignan diez preguntas modelo en las que se intenta determinar el interés del paciente por distintos tipos de sistemas.

Si está en desacuerdo con las preguntas 5, 7 y 9 de la tabla 5.2, obtendría tres puntos en el SQ. Si, además, estuviera de acuerdo con el resto de las preguntas obtendría siete puntos más, lo que da un total de diez. Cuanto más alto puntúe mayor tendencia tiene a sistematizar. Los autistas de alto funcionamiento o los afectados por el síndrome de Asperger puntúan comparativamente más alto en el SQ que el resto de la población.

TABLA 5.2. Versión para adultos revisada del coeficiente de sistematización (SQ): ejemplos

1. Utilizar correctamente los horarios de trenes me resulta muy sencillo aunque tenga que hacer varios transbordos.
2. Me gustan las librerías y tiendas de música porque todo en ellas está muy organizado.

3. Cuando leo algo, siempre me fijo en la corrección gramatical.
4. Clasifico a la gente en mi cabeza.
5. Me cuesta leer y entender mapas.
6. Cuando miro una montaña pienso en lo bien formada que está.
7. No me interesan los detalles de la Bolsa, las acciones o las participaciones ni las tasas de cambio o de interés.
8. Si fuera a comprar un coche pediría detalles específicos sobre la potencia del motor.
9. Me cuesta mucho aprender a programar los reproductores de vídeo.
10. Cuando me gusta algo, intento coleccionar un montón de unidades diferentes del mismo tipo para comprobar en qué medida difieren unas de otras.

Esta prueba está diseñada para niños o adultos afectados por el síndrome de Asperger, no para autistas clásicos. Los niños afectados de autismo clásico puntúan mejor que los grupos de control en la *prueba de las secuencias de dibujos* tanto si se trata de secuencias de objetos físicos como si son series causales. Aunque tengan dificultades para entender los pensamientos y sentimientos de los demás, también puntúan por encima de la media en una prueba que consiste en averiguar cómo funciona una cámara Polaroid. Ambas pruebas muestran que su capacidad de sistematización es muy buena y está intacta[6].

Lo mejor de la teoría de la «empatia-sistematización» es que aísla dos factores capaces de explicar los rasgos relacionados con la sociabilidad y otros factores asociados al autismo y el síndrome de Asperger. Las dificultades de comunicación se explican por una empatia por debajo de la media mientras que su capacidad de sistematización, por encima de la media, explica su focalización en ciertos temas, las conductas repetitivas y su resistencia al cambio o gusto por lo repetitivo. Porque, cuando alguien sistematiza, lo esencial es que el resto permanezca constante; sólo debe cambiar una cosa a la vez porque es la única forma de apreciar qué causa qué y hacer que el mundo se vuelva previsible. Para comprobar si se ha identificado correctamente un modelo o regla, lo esencial es repetir la secuencia una y otra vez.

Una de las primeras críticas que recibió esta teoría cuando se formuló es que puede que sólo resulte de utilidad en el caso de los afectados de autismo de alto funcionamiento o Asperger. Podemos entender sus obsesiones (con la informática o las matemáticas, por ejemplo) en términos de una necesidad de sistematización fuerte, pero ¿podemos decir lo mismo de autistas de bajo funcionamiento? Parece que muchos de los comportamientos típicos de un niño autista se explican como reflejo de su gran capacidad de sistematización. A continuación citaremos sólo algunos ejemplos:

LA SISTEMATIZACIÓN EN EL AUTISMO CLASICO

- *Sistematización sensorial*
  - Golpear superficies o dejar que se escape arena entre los dedos.
  - Oler a la gente o comer lo mismo una y otra vez.
- *Sistematización motora*
  - Girar sobre sí mismos o balancear todo el cuerpo de atrás hacia delante.
- *Sistematización coleccionadora*
  - Coleccionar hojas o pegatinas de futbolistas.
  - Aprenderse las banderas de todos los países.
- *Sistematización numérica*
  - Obsesión con horarios y calendarios.
  - Recitar los números primos o memorizar fechas históricas o cumpleaños.
- *Sistematización del movimiento*
  - *Mirar cómo gira el tambor de la lavadora.*
  - *Hacer girar repetidamente las ruedas de un coche de juguete.*
- *Sistematización espacial*
  - Nombrar formas.
  - Obsesión con las rutas.
- *Sistematización del entorno*
  - Insistir en que las piezas de juguete se coloquen siempre en el mismo orden.
  - Ordenar los vídeos en la estantería siguiendo un orden estricto.
- *Sistematización social*
  - Insistir en tener los mismos horarios en el colegio.
  - Decir la primera mitad de una frase y esperar que la otra persona la termine.
- *Sistematización natural*
  - Preguntar una y otra vez qué tiempo va a hacer.
  - Clasificar a todos los perros.
- *Sistematización mecánica*
  - Aprender a manejar el reproductor de vídeo.
  - Construir con piezas de *Lego.*
- *Sistematización verbal/auditiva/vocal*
  - Imitar ciertos sonidos como un eco.
  - Repetir frases.
- *Sistematización de secuencias de acción*
  - Ver el mismo vídeo una y otra vez.
  - Repetir ciertas acciones.

- *Sistematización musical*
    - Tocar una y otra vez la misma melodía en un instrumento.
    - Memorizar largas secuencias de notas musicales.

En cambio, un niño con síndrome de Asperger puede ejercer su gran capacidad de sistematización de forma diferente:

LA SISTEMATIZACIÓN EN EL SÍNDROME DE ASPERGER

- *Sistematización sensorial*
    - Llevar siempre la misma ropa.
    - Insistir en comer lo mismo todos los días.
- *Sistematización motora*
    - Practicar *skateboard* o usar el *frisbee*.
    - Aprender a hacer punto.
- *Sistematización coleccionadora*
    - Coleccionar la serie completa de *Warhammer* o *Pokemon*.
    - Hacer listas y catálogos.
- *Sistematización numérica*
    - Cálculos rápidos con números primos.
    - Solucionar problemas matemáticos.
- *Sistematización del movimiento*
    - Análisis de cuándo ocurre un suceso concreto en un ciclo repetitivo.
    - Disfrutar de los tiovivos.
- *Sistematización espacial*
    - Estudiar mapas.
    - Desarrollar habilidad para el dibujo.
- *Sistematización del entorno*
    - Saberse, en orden, los nombres de los vídeos alineados en la estantería.
    - Insistir en que no se cambie nada de sitio en su habitación.
- *Sistematización social*
    - Aprenderse los nombres y rangos de todos y cada uno de los miembros de un batallón.
    - Insistir en jugar siempre a lo mismo cuando viene otro niño.
- *Sistematización moral*
    - Insistir en que la gente debe seguir las reglas sociales.
    - Denunciar a los que no lo hacen.
- *Sistematización natural*
    - Aprenderse los nombres de todos los tipos de tortugas que hay.

    - Aprenderse el nombre técnico en latín de todas las plantas y saber cuáles son las condiciones óptimas para su desarrollo.
- *Sistematización mecánica*
    - Montar y desmontar la tostadora.
    - Arreglar bicicletas.
- *Sistematización auditiva/vocal/verbal*
    - Imitar acentos.
    - Aprender palabras y sus significados.
- *Sistematización de secuencias de acción*
    - Ver la misma película docenas de veces.
    - Analizar técnicas de baile.
- *Sistematización musical*
    - Tocar un instrumento.
    - Analizar la estructura musical de una canción.

Según esta teoría, así como una araña no puede evitar tejer sus telas (es lo que se supone que deben hacer por naturaleza) la persona que padece autismo o síndrome de Asperger *tiene* que sistematizarlo todo porque su cerebro funciona así. De hecho, que se interesen obsesivamente por ciertos temas demuestra el fuerte impulso que sienten de sistematizarlo todo.

Reconceptualización de la conducta repetitiva y los intereses restringidos en los afectados por autismo y síndrome de Asperger

Una de las ventajas de la teoría de la «empatia-sistematización» es que reconceptualiza la conducta repetitiva y los intereses restringidos que se aprecian en las personas que padecen trastornos del espectro autista. Mientras que según la teoría de la disfunción ejecutiva se trata de un signo de que hay algo dañado o subdesarrollado en el cerebro (la capacidad de planificar y saltar de una cosa a otra) y según la teoría de la coherencia central débil falta algo en el cerebro (la capacidad para integrar o percibir a nivel general), según la idea de la sistematización es el resultado de un comportamiento inteligente (análisis detallado de sistemas por muy primitivos que sean).

Reconceptualización de las «formas de aprendizaje» en los trastornos del espectro autista

Al igual que la teoría de la coherencia central débil, la teoría de la «empatía-sistematización» propone un *estilo cognitivo* diferente (una forma distinta de pensar y

aprender). En ambas teorías se da gran importancia al detalle (en la percepción y memoria) porque para sistematizar hay que prestar atención a los pequeños detalles. Esto se debe a que, en un sistema, cada elemento puede desempeñar un papel funcional. En un sistema mecánico/electrónico como un teléfono móvil un botón puede servir para una función totalmente distinta a la que desempeña en un teléfono fijo. Si se cambia sólo un número de una secuencia en un cálculo matemático, se puede alterar el funcionamiento de todo el sistema (la solución). Por tanto, los detalles sí importan.

La diferencia entre estas dos teorías es que, mientras la teoría de la coherencia central débil implica que los afectados por trastornos del espectro autista buscan información detallada (o procesan localmente) por razones negativas (debido a una supuesta incapacidad para integrar la información), la teoría de la «empatia-sistematización» supone que esa misma cualidad (prestar mucha atención a los detalles) cumple un propósito bien definido: el de intentar entender el sistema. Se presta atención a los detalles por razones positivas: *para* lograr entender (por muy concreto que pueda ser el sistema).

Por último, mientras que la teoría de la coherencia central débil supone que los afectados de autismo o síndrome de Asperger siempre se perderán en el detalle y nunca serán capaces de entender el sistema en su totalidad (porque para eso tendrían que poder tener una perspectiva general), la teoría de la «empatia-sistematización» entiende que, con el tiempo, una persona puede adquirir una comprensión excelente de un sistema cerrado, siempre que se le dé la oportunidad de observar y controlar todas las variables de ese sistema.

Así, cuando una persona que padece autismo clásico de bajo funcionamiento ha agitado miles de veces un pedazo de cordel delante de sus ojos, sabe exactamente cuál es la mecánica del movimiento del cordel. Puede hacer que se mueva exactamente igual una y otra vez. Cuando articula una secuencia de sonidos larga y rápida, sabe exactamente cómo funcionará ese sistema auditivo. Cuando coge el cubo de Rubik y realiza la misma secuencia de movimientos, es capaz de obtener el mismo resultado una y otra vez.

Reconceptualización de las dificultades para generalizar en los trastornos del espectro autista

Esta teoría tiene una última ventaja y es que nos permite explicar lo que, a veces, se considera una capacidad de generalización reducida en los afectados por autismo o síndrome de Asperger. Les enseñas cosas sobre un coche concreto y esperas que sean capaces de aplicar la información a cualquier clase de coche. Les enseñas cómo realizar una secuencia de acciones, por ejemplo a darse una ducha en el baño de su casa, y esperas que generalicen la secuencia y la apliquen en otro baño de otra casa. A menudo topamos con su incapacidad para generalizar.

Según la teoría de la «empatia-sistematización», es exactamente lo que cabe esperar cuando una persona intenta entender cada sistema como algo único porque sabe que todo sistema difiere ligeramente en su funcionamiento. Para una persona con fuertes tendencias a la sistematización es más importante lo que diferencia a los sistemas entre sí que lo que tienen en común. Si tratas igual a todos los coches, no llegas a descubrir que unos tienen características de las que otros carecen. Ni siquiera sistematizando sólo Renault Laguna apreciarías las diferencias que existen entre docenas de modelos de Renault Laguna. Un buen sistematizador desmembra, no une, porque cree que unir las cosas le hará perderse diferencias fundamentales que le podrían ayudar a predecir en qué medida funcionarán de forma diferente dos cosas. Visto así se podría decir que es la persona neurotípica la que tiene un problema porque pasa por encima de diferencias que pueden ser muy importantes. Las personas neurotípicas sólo ven «árboles con hojas». El autista es capaz de apreciar que cada árbol tiene hojas distintas y que, incluso en una misma especie de árbol (el sicómoro de California) hay hojas que tienen hongos y otras que no. ¿Se daría usted cuenta de eso?

Por tanto, quien tiene una fuerte tendencia a la sistematización sólo es capaz de generalizar en el seno de un sistema concreto. No llega a la conclusión de que «todos los ordenadores son iguales» cuando evidentemente no lo son. Opina que no debemos sacar conclusiones superficiales. Lo cierto es que todos los ordenadores procesan información pero un ordenador puede funcionar de forma tan distinta a otro que resultaría inútil centrarse en una perspectiva tan superficial. Es la mente no sistematizadora la que tiende a generalizar antes de tiempo.

Teoría del cerebro masculino extremo

Desde la teoría de la «empatia-sistematización» se ha definido la posibilidad de explicar el autismo con ayuda de la hipótesis del cerebro masculino extremo basada en la constatación de que existen claras diferencias de género a la hora de ejercer la empatia (las mujeres puntúan mejor en muchas de las pruebas que miden la empatia) y de sistematizar (los hombres puntúan mejor en las pruebas que implican sistematizar). Desde este punto de vista podemos definir al autismo y al síndrome de Asperger como típicamente masculinos. El primero en sostener esta teoría fue el pediatra Hans Asperger, en 1944.

En realidad estamos ante una extensión de la teoría de la «empatía-sistematización» que distingue entre dos dimensiones independientes, la empatía (E) y la sistematización (S) que la población general aplica de formas diferentes. Cuando hacemos un esquema descubrimos que existen cinco «tipos de cerebro» diferentes:

TIPOS DE CEREBRO SEGÚN LA TEORÍA DE LA «EMPATÍA-

SISTEMATIZACIÓN»

- *Tipo E*
  - Individuos con mucha empatia pero con problemas para sistematizar.
  - En los que E > S.
- *Tipo S*
  - Individuos que sistematizan muy bien pero carecen de empatia.
- *Tipo B* (equilibrado)
  - Individuos cuya capacidad de sistematización es igual de buena que su empatía
  - En los que E = S.
- *Tipo E extremo*
  - Individuos cuya empatia está por encima de la media pero son incapaces de sistematizar.
  - En los que: E >> S
- *Tipo S extremo*
  - Individuos cuya capacidad de sistematización está por encima de la media pero no son empáticos.
  - En los que S >> E.

La figura 5.10 muestra el modelo según el cual probablemente haya más mujeres con cerebros de tipo E y más varones con cerebros de tipo S. En el caso de las personas afectados por trastornos del espectro autista que se ubican en uno de los tipos extremos es más probable que los varones tengan un cerebro tipo S extremo.

Cuando se miden entre la población general la empatia y la capacidad de sistematización (el EQ y el SQ), los resultados también se ajustan razonablemente bien a los anteriores. La tabla 5.3 nos indica qué porcentaje de varones y de mujeres de la población general y qué porcentaje de hombres y mujeres afectados por trastornos del espectro autista se encuadran en cada uno de los cinco principales tipos de cerebro. Como se puede apreciar, hay más varones con cerebros tipo S y más mujeres con cerebros tipo E. Además, la mayoría de la población que padece autismo o síndrome de Asperger tiene un cerebro masculino extremo.

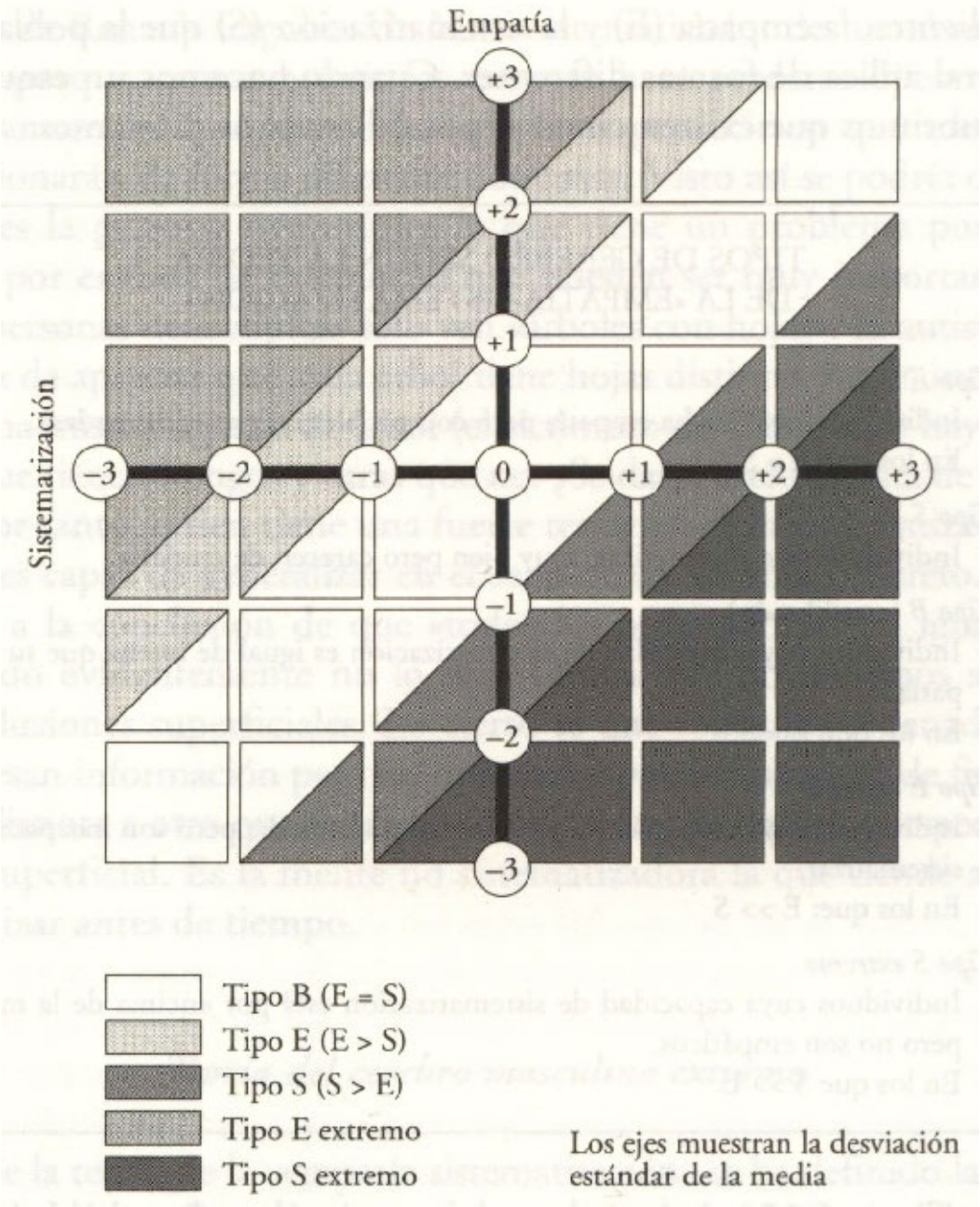


FIGURA 5.10. Modelo que refleja la capacidad de empatia y sistematización en relación con los cinco «tipos de cerebro».

TABLA 5.3. Porcentaje de personas que tienen uno de los tres principales tipos de cerebro

Tipo de cerebro	*Denominación*	*Hombres*	*Mujeres*	*Síndrome de Asperger*
E > S	Cerebro femenino	17	44	1
S > E	Cerebro masculino	54	17	27

S >> E	Masculino extremo	6	0	65

Cuando introducimos estos datos en un gráfico (figura 5.11) vemos que hay más mujeres en la franja del tipo E y más hombres en la franja del tipo S, y que la mayoría de los que padecen trastornos del espectro autista están en la franja del tipo S extremo.

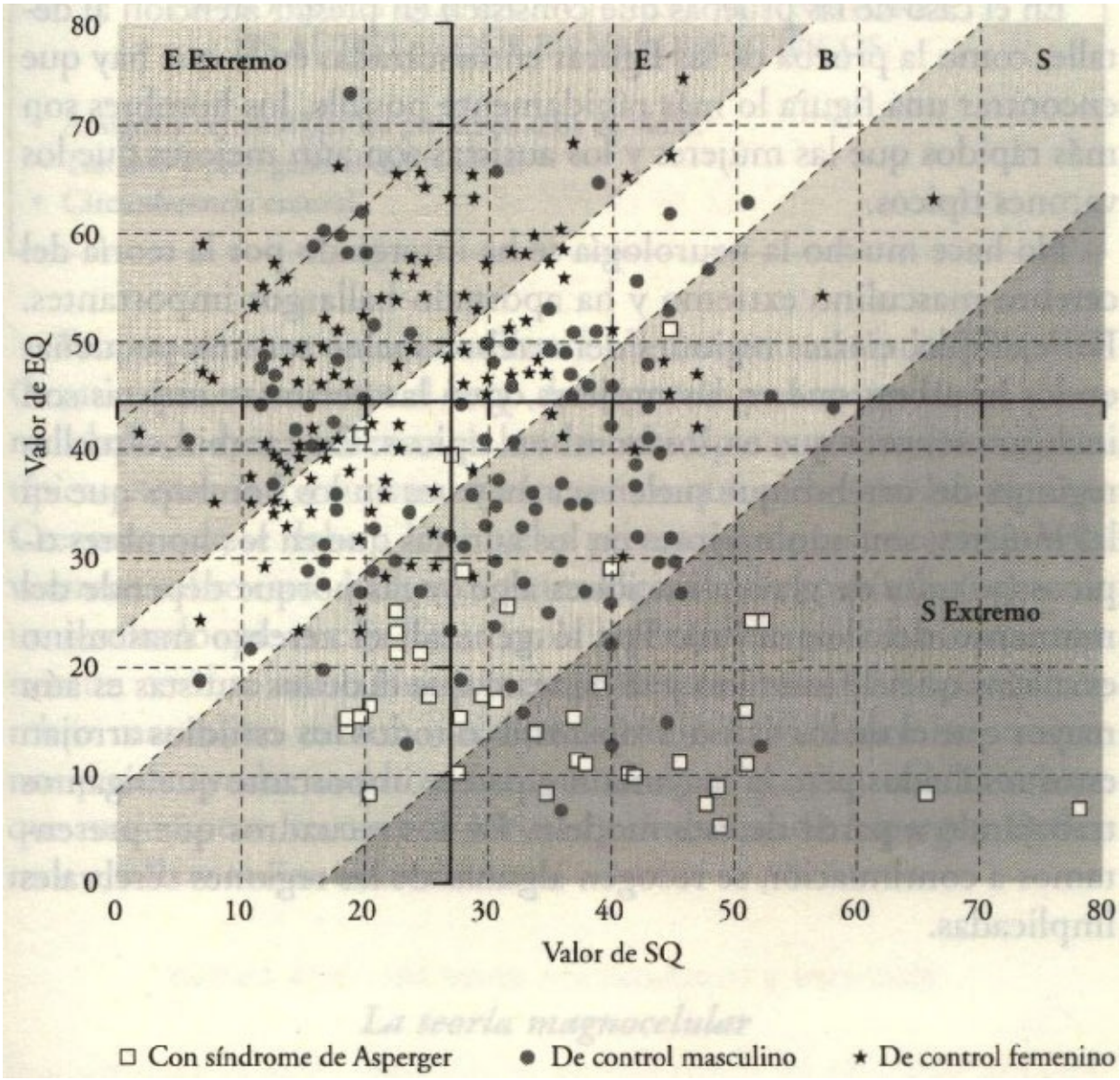


FIGURA 5.11. Valores del EQ y el SQ que confirman los pronósticos sobre el cerebro masculino extremo.

Hay otras pruebas que parecen confirmar la teoría del cerebro masculino extremo. Cuando se hacen test de empatia como la prueba del «paso en falso» en la que un niño debe reconocer que alguien ha dicho algo hiriente, las niñas puntúan mejor que los niños y los niños que padecen trastornos del espectro autista lo hacen aún peor que los niños varones típicos. En la prueba de *Lectura de la mente en la mirada*, en la

que hay que descodificar modificaciones sutiles de la expresión de los ojos de otra persona, las mujeres típicas puntúan más alto que los hombres y las personas que padecen trastornos del espectro autista puntúan aún más bajo que los varones típicos.

En el caso de las pruebas que consisten en prestar atención al detalle, como la prueba de las figuras enmascaradas en la que hay que encontrar una figura lo más rápidamente posible, los hombres son más rápidos que las mujeres y los autistas son aún mejores que los varones típicos.

No hace mucho la neurología se ha interesado por la teoría del cerebro masculino extremo y ha aportado hallazgos importantes. Por ejemplo, ciertas regiones del cerebro suelen ser más pequeñas en los hombres que en las mujeres, y en las personas autistas son incluso menores que en los hombres típicos. En cambio, aquellas regiones del cerebro que suelen ser mayores en los hombres que en las mujeres, son aún mayores en los autistas que en los hombres típicos (se trata de generalizaciones algo vagas porque depende del momento del desarrollo). Por lo general, el cerebro masculino es mayor que el femenino y se ha visto que el de los autistas es aún mayor que el de los varones típicos. No todos los estudios arrojan estos resultados pero la mayoría sí y parece importante que sigamos trabajando a partir de este modelo. En los recuadros que presentamos a continuación se recogen algunas de las regiones cerebrales implicadas.

REGIONES DEL CEREBRO QUE SON MÁS PEQUEÑAS EN HOMBRES QUE EN MUJERES Y AÚN MENORES EN AUTISTAS QUE EN VARONES TÍPICOS

- Cíngulo anterior.
- Giro temporal superior.
- Giro frontal inferior.

REGIONES DEL CEREBRO QUE SON MÁS GRANDES EN HOMBRES QUE EN MUJERES Y AÚN MAYORES EN AUTISTAS QUE EN VARONES TÍPICOS

- Amígdala cerebral (en los primeros años de vida).
- Tamaño y peso general del cerebro.
- Circunferencia craneal.

Para nuestras mediciones utilizamos la denominada ratio 2D : 4D (la ratio que existe entre el largo del segundo y el cuarto dedo) y hemos hallado que es menor en

los varones típicos que en las mujeres típicas y que en los autistas es aún menor que en los varones típicos. Creemos que se debe a los niveles prenatales de testosterona. Volveremos sobre estos hallazgos neurológicos en el capítulo 6 pero es un resultado que encaja bien con la hipótesis de que los autistas tienen un cerebro masculino extremo. Resumiendo, la teoría del cerebro masculino extremo es una teoría relativamente nueva que nos puede ayudar mucho a comprender por qué hay más hombres que mujeres con trastornos autistas y síndrome de Asperger. Debemos analizar mejor estos datos.

La teoría magnocelular

Existe otra teoría sobre el autismo según la cual éste se debe a una disfunción muy específica en uno de los conductos visuales del cerebro (el magnocelular) responsable de procesar el movimiento, mientras que el otro gran conducto (el parvocelular) está intacto. Apoya a esta teoría el hecho de que en la prueba de los destellos luminosos en la que se hacen pasar, rápidamente y uno a uno, cuatro cuadrados y se pide al paciente que diga cuándo ve aparecer un nuevo cuadrado, los autistas reaccionan más lentamente ante el cambio. Es una teoría importante porque nos permite hacer pronósticos verificables a nivel celular y neuronal. Se la considera una teoría psicológica porque, hasta la fecha, sólo se la ha probado con métodos psicológicos.

El problema es que sugiere que se trata de una disfunción visual cuando, en el autismo, la hipersensibilidad sensorial parece afectar a todos los sentidos. Además, la teoría implica que los autistas evitarán todo estímulo de movimiento o cambio porque no pueden procesarlo, cuando lo cierto es que a los niños autistas les atraen mucho los objetos que se mueven siguiendo patrones previsibles (por ejemplo, los que giran: lavadoras, ruedas de coches de juguete, ventiladores eléctricos, etcétera). La teoría plantea otro problema y es que también se han encontrado anomalías magnocelulares en otros trastornos (como la dislexia), lo que nos impide comprobar si explica los rasgos concretos del autismo y el síndrome de Asperger. Por último, hemos constatado con ayuda de una prueba auditiva equivalente a la de los destellos luminosos que los autistas detectan *mejor* este tipo de cambio. Es importante para la investigación futura que resolvamos estas contradicciones en los resultados. Lo mejor que tiene la teoría magnocelular es que es tanto psicológica como neurològica y plantea cuestiones novedosas.

Resumen y comparación entre las cinco teorías

Hemos repasado las cinco teorías principales sobre el autismo y el síndrome de Asperger. Son las siguientes:

- Teoría de la disfunción ejecutiva.
- Teoría de la coherencia central débil.
- Teoría de la ceguera mental.
- Teoría de la «empatia-sistematización».
    - y, por extensión, teoría del cerebro masculino extremo.
- Teoría magnocelular.

Puede que haya a quien le cueste entender por qué se han propuesto tantas teorías psicológicas, por qué son tan importantes las diferencias que plantean, por dónde puede ir la investigación en los próximos años y cómo se las puede probar. La mejor forma de enseñar a evaluar teorías es señalando que no se debe perder nunca de vista qué se pretende explicar con ellas. El autismo y el síndrome de Asperger implican muchas conductas diferentes y lo que cada teoría pretende es reducir este haz a un puñado de factores causales subyacentes. La tabla 5.4 contiene el haz de conductas a explicar y muestra cuáles se explican con ayuda de cada una de las cinco teorías.

La tabla 5.4 muestra que la teoría de la «empatia-sistematización» explica más rasgos del autismo y el síndrome de Asperger que las otras cuatro. Los investigadores deberían tenerla siempre presente para recordar qué requiere explicación. Existe el riesgo de que se formulen teorías que expliquen rasgos aislados del autismo o el síndrome de Asperger sin abarcar el espectro completo. Las teorías psicológicas sobre los trastornos del espectro autista deben aportar respuestas para todo el espectro. En el futuro esperamos poder vincularlas a las teorías neurológicas de las que vamos a hablar a continuación.

TABLA 5.4. Conductas que pueden explicar cada una de las cinco teorías psicológicas

Rasgos a explicar	*Ámbito*	*TCCD*	*FE*	*TdM*	*Magnocelular*	*E-S / CME*
Movimiento de manos	motor		V			V
Andar de puntillas	motor					
No usar la diestra	motor					V
Dispraxia	motor	V	V			
Predilección por mundos de ficción regulados	repetición			V		V
Estereotipos y						

jugueteos	repetición		V			V
Llevar siempre la misma ropa	repetición		V			V
Insistir en comer lo mismo todos los días	repetición		V			V
Ver la misma película una y otra vez	repetición			V		
Rutinas y rituales	repetición		V			V
Juegos y técnicas/reglas repetitivas	repetición		V			V
Rabietas ante cambios u otros puntos de vista	repetición		V	V		V
Obsesión con los sistemas, intereses restringidos	repetición	V				V
Gusto por las reglas y modelos	repetición					V
Crear sistemas y orden	repetición					V
Fijación con las repeticiones	repetición		V			V
Conducta rígida	repetición		V			V
Hipercontrol	repetición					V
Habilidad sintáctica	lenguaje / com.					V
Exceso de detalle en la comunicación (incapacidad para resumir)	lenguaje / com.			V		V
Lenguaje literal	lenguaje / com.			V		V

Retraso en señalar proto-declarativamente	lenguaje / com.			V		V
Poca información en las respuestas	lenguaje / com.			V		V
Retraso en la capacidad lingüística	lenguaje / com.			V		V
Ecolalia	lenguaje / com.			V		V
Poca pragmática	lenguaje / com.			V		V
Inversión de pronombres	lenguaje / com.			V		V
Dificultades con el lenguaje figurativo, incluidos chistes	lenguaje / com.			V		V
Vocabulario precoz	lenguaje / com.			V		V
Retraso en atención conjunta (incluido el control de miradas)	social			V		V
Egocentrismo yo-yo	social			V		V
Preferencia de compañía adulta	social			V		V
Falta de autoconciencia	social			V		V
Insistir en los propios deseos	social			V		V
Conducta mandona y controladora	social			V		V
Entender el engaño	social			V		V

Entender el engaño	social			V		V
Preferencia por la soledad	social			V		V
Nada de diplomacia o mentiras piadosas	social			V		V
Escasa capacidad para prever las consecuencias de las propias acciones o sentimientos	social			V		V
Escasa capacidad para prever las consecuencias de las propias acciones o sentimientos	social		V	V		V
Dificultades para relacionarse socialmente en grupo (más de una persona)	social			V		V
Insistencia en que los demás sigan las reglas	social			V		V
Tendencia a ser un chivato	social			V		V
Dificultades para ver emociones e intenciones	social			V		V
Meteduras de pata frecuentes	social		V	V		V
Dificultades para percibir el movimiento biológico	social			V	V	V
Ningún interés en juegos imaginarios	social			V		V
Fácil de						

engañar/crédulo	social			V		V
Contacto visual inusual	social			V	V	V
Dificultades para identificar emociones	social			V		V
Moralidad basada en la justicia mis que en afecto	social			V		V
Dificultades para apreciar el punto de vista del otro	social			V		V
Tendencia al monólogo	social		V	V		V
Dificultades para cambiar de tema	social		V	V		V
Intrusión en el espacio personal	social			V		V
Falta de reciprocidad y poca habilidad social	social	V		V		V
No entiende lo que es fingir	social			V		V
Retraso en la capacidad de percibir engaños	social			V		V
Diferencias de género en la cognición típica	cognición					V
Ningún interés u aproximaciones	cognición					V
Búsqueda de la verdad	cognición					V
Dificultades para la planificación general	cognición	V	V			V

Procesamiento local de la información	cognición	V				V
Reluctancia a generalizar	cognición					V
Física intuitiva intacta	cognición			V		V
Razonamiento intacto	cognición			V		V
Talento musical	cognición					V
Isletas de habilidades artísticas, memorísticas y de cálculo	cognición					V
Precisión y exactitud, buena vista para los detalles	cognición		V			V
Sólo hacen una cosa a la vez / dificultades multifuncionales	cognición		V			V
Buena memoria para los detalles / hechos	cognición		V			V
Pensamiento en blanco y negro	cognición			V		V
Colecciones completas	cognición		V			V
Aprender listas de nombres / eventos / hechos	cognición					V
Hacer listas	cognición					V
Catalogar/clasificar	cognición					V
Coleccionar significados de palabras	cognición					V

Comprobación de errores	cognición					V
Contar	cognición					V
Resolver problemas de matemáticas	cognición					V
Memorizar calendarios y horarios	cognición					V
Riesgo bajo de IQ	cognición	V	V			?
Entender la totalidad de un sistema	cognición					V
Superioridad en la prueba de cubos	cognición	V				V
Mayor atención al detalle	cognición	V				V
Hiper-sensibilidad sensorial	cognición	V				V
Habilidad con los rompecabezas	cognición	V				V
Dificultades para fijar la atención en otra cosa	cognición		V			V
Interés por la ciencia ficción pero no por la ficción pura	cognición			V		V
Hiperlexia	cognición					V
Baja frecuencia espacial	cognición				V	

Clave V = puede explicarse por la teoría; TCCD: Teoría de la coherencia central débil; FE: Teoría de la disfunción ejecutiva; TdM: Teoría de la ceguera mental; E-S: Teoría de la «empatia-sistematización»; CME; Teoría del cerebro masculino extremo.

CAPÍTULO 6

LA BIOLOGIA DEL AUTISMO Y EL SÍNDROME DE ASPERGER

CLAVES

Ya no cabe duda alguna de que los trastornos del espectro autista tienen una causa biológica. La teoría genética es la más consolidada. Como el autismo y el síndrome de Asperger no se transmiten en un 100 por ciento, debe haber algún factor medioambiental que probablemente interactúe con los genes de riesgo. Aún no sabemos de qué factores se trata. No disponemos de marcadores biológicos para diagnosticar los trastornos del espectro autista, pero cada vez se investiga más en torno a los factores biomédicos. Todo parece apuntar a que estamos ante un desarrollo pre y posnatal atípico del cerebro, sobre todo en aspeaos relacionados con el procesamiento de la información de carácter social.

Como vimos en el capítulo 1, en 1964 Bruno Bettelheim sugirió que el autismo se debía a las consecuencias *emocionales* de carecer del suficiente afecto por parte de los padres. En 1982, cuando Niko Tinbergen escribió un libro en el que afirmaba que una de las causas del autismo era la *ansiedad*, todavía podía sostener que se trataba de un síndrome cuyas causas eran exclusivamente *psicogénicas*. Con psicogénico se refería a «puramente mentales», como si la mente no tuviera conexión alguna con el cerebro y nos encontráramos ante un niño de desarrollo normal excepto en un aspecto: el emocional.

En un gran número de investigaciones biomédicas se ha refutado la idea de que lo que causa el autismo sean factores exclusivamente psicológicos[7]. En ellas se han hallado muchas diferencias entre un cerebro típico y uno afectado de autismo. En este capítulo resumiremos todo lo que sabemos sobre la biología del autismo y el síndrome de Asperger.

El escáner cerebral es la mejor herramienta de la que disponen los científicos para estudiar el cerebro autista en vida de la persona (figura 6.1). La tecnología ha ido variando a lo largo de las décadas. En los años setenta del siglo pasado se hacía una

TAC (tomografía axial computerizada); en los ochenta, una SPECT (tomografía de emisión monofotónica), y en la década de 1990 se recurría al PET (tomografía por emisión de positrones). Ya en el siglo XXI han sido muy útiles las RM (resonancias magnéticas). ¿Qué hemos aprendido con su ayuda?

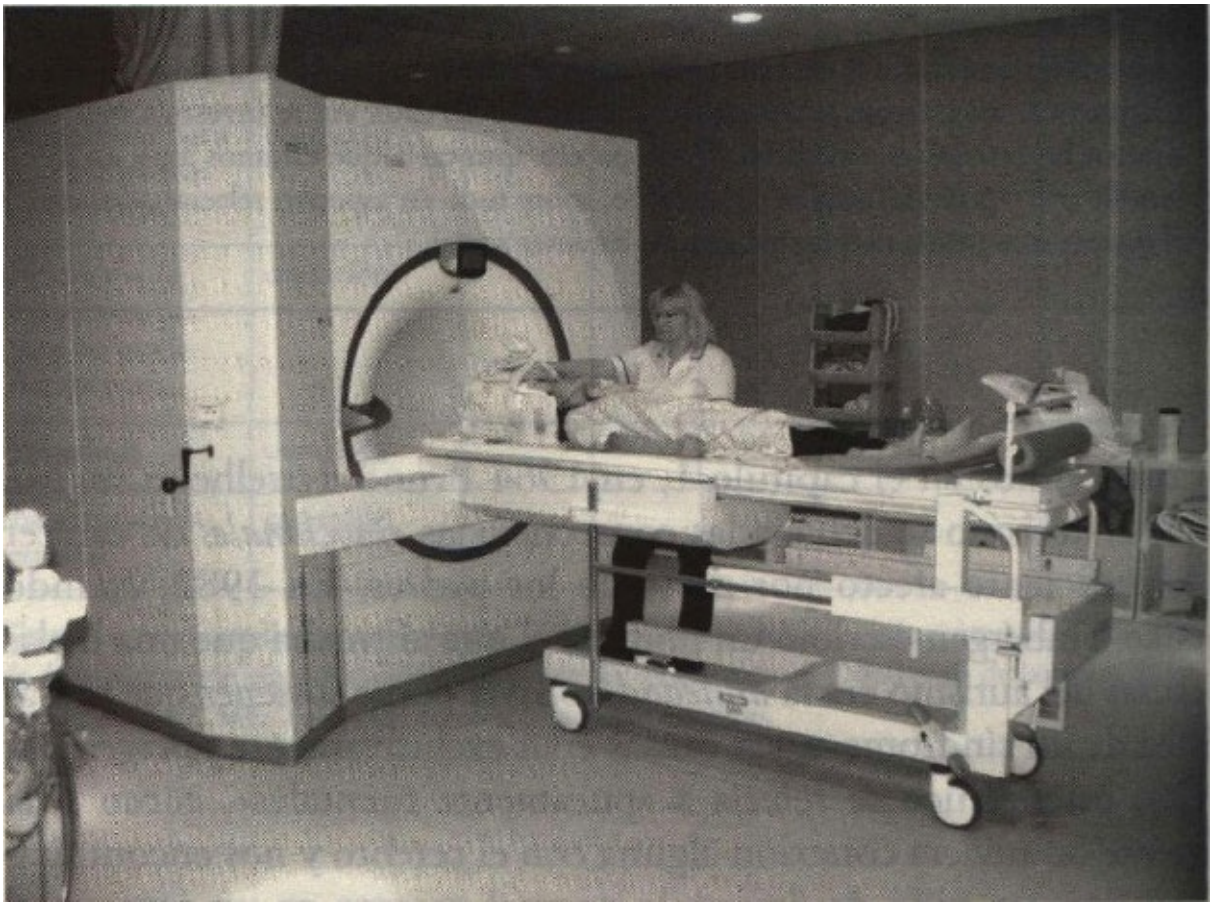


FIGURA 6.1. Un escáner de resonancia magnética.

Volumen total y crecimiento del cerebro

Lo más sorprendente que hemos hallado es que los niños autistas atraviesan por una fase de *hipercrecimiento cerebral* en los primeros años de vida, es decir, su cabeza (y cerebro) crecen por encima de la media. Esto se aprecia claramente midiendo las *circunferencias craneales* (colocando una cinta métrica alrededor de la cabeza del niño) pero también en las imágenes de los escáneres cerebrales (que nos muestran el tamaño del cerebro en un momento concreto del desarrollo). Los análisis *post mortem* nos indican que el cerebro de los autistas es más grande y pesado. No todos los individuos diagnosticados muestran estas diferencias, pero son significativas cuando se hacen comparaciones entre un grupo de personas a las que se ha diagnosticado autismo y un grupo de control. Se trata, por tanto, de un promedio.

No tenemos claro qué produce ese crecimiento excesivo y acelerado del cerebro.

Los estudios *post mortem* parecen indicar que, en ellos, la densidad celular es mayor (hay más neuronas o células nerviosas) en ciertas regiones del cerebro, como el hipocampo y la amígdala cerebral. También contienen más dendritas (conexiones entre neuronas). En algunas regiones, como el lóbulo frontal, el crecimiento excesivo es algo generalizado (hiperplasia). En cambio, otros investigadores han dado con la anomalía contraria: menos neuronas, por ejemplo, en la amígdala cerebral. Tenemos que seguir investigando para aclarar estas diferencias.

Diferencias en la estructura del cerebro

Si comparamos distintas regiones del cerebro vemos que hay más diferencias en unas que en otras. Hemos comprobado que la *amígdala* (encargada de las respuestas emocionales y el reconocimiento de las emociones en los demás), el *hipocampo* (responsable de la memoria), el *núcleo caudado* y partes del *cerebelo* (responsables del cambio de atención y la coordinación) son más pequeños en autistas. Sin embargo, la amígdala es más pequeña que la media en adolescentes y adultos con autismo pero mayor que la media en niños pequeños. Existe un subgrupo de afectados de autismo que tiene un cerebelo anormalmente grande.

Además, los autistas tienen más *materia gris y materia blanca*, sobre todo en los lóbulos frontales (especialmente en el prefrontal dorsolateral y el córtex prefrontal medial). La materia gris contiene las células de las que están hechas las células nerviosas, y la materia blanca, sus axones (o conexiones). La materia gris computa la información neuronal que luego transporta la materia blanca. Algunos estudios indican que el exceso de materia gris sólo se da a edades tempranas (hasta los cinco años). Tendremos que hacer más estudios para confirmar este modelo de evolución. El incremento de la materia gris podría deberse a un exceso de células nerviosas.

Diferencias en el funcionamiento del cerebro

El SPECT, el PET y la RM no sólo nos dan imágenes de la estructura del cerebro, sino que nos muestran la actividad cerebral mientras el paciente realiza algún tipo de tarea. Se suele medir el *flujo de sangre oxigenada* ya que los neurocientíficos asumen que si el flujo de sangre oxigenada en una región del cerebro es mayor cuando el paciente hace algo (como ver rostros) que cuando se le pide que realice una tarea de control (como ver rostros invertidos), esa región del cerebro debe estar implicada en la realización de la tarea (por ejemplo, mirar rostros) y por eso necesita más sangre oxigenada. Se entiende, por tanto, que los aumentos o disminuciones del flujo de la sangre en las distintas regiones del cerebro durante la realización de una tarea indican diferencias en el funcionamiento del cerebro, es decir, en cómo trabaja para realizar

una tarea.

Hemos hallado que cuando los autistas intentan *leer la mente* (pensar sobre los pensamientos, sentimientos e intenciones o emociones de otras personas) siempre muestran hipoactividad de una red de regiones cerebrales que se denomina *cerebro social*. Forman parte de esta red al menos siete regiones cerebrales diferentes:

REGIONES DEL CEREBRO SOCIAL

- Corteza medial prefrontal.
- Corteza orbitofrontal.
- Amígdala.
- Circunvolución fusiforme.
- Unión tempoparietal.
- Giro temporal superior.
- Giro frontal inferior.
- Corteza cingular anterior.
- Corteza cingular posterior/precúneo.

Todas estas regiones se activan cuando se lee la mente o se ejercen ciertos aspectos de la empatia. En el cerebro autista esta actividad siempre está por debajo de la de un cerebro típico. La figura 6.2 nos ofrece la localización, a grandes rasgos, de cada una de estas regiones del cerebro.

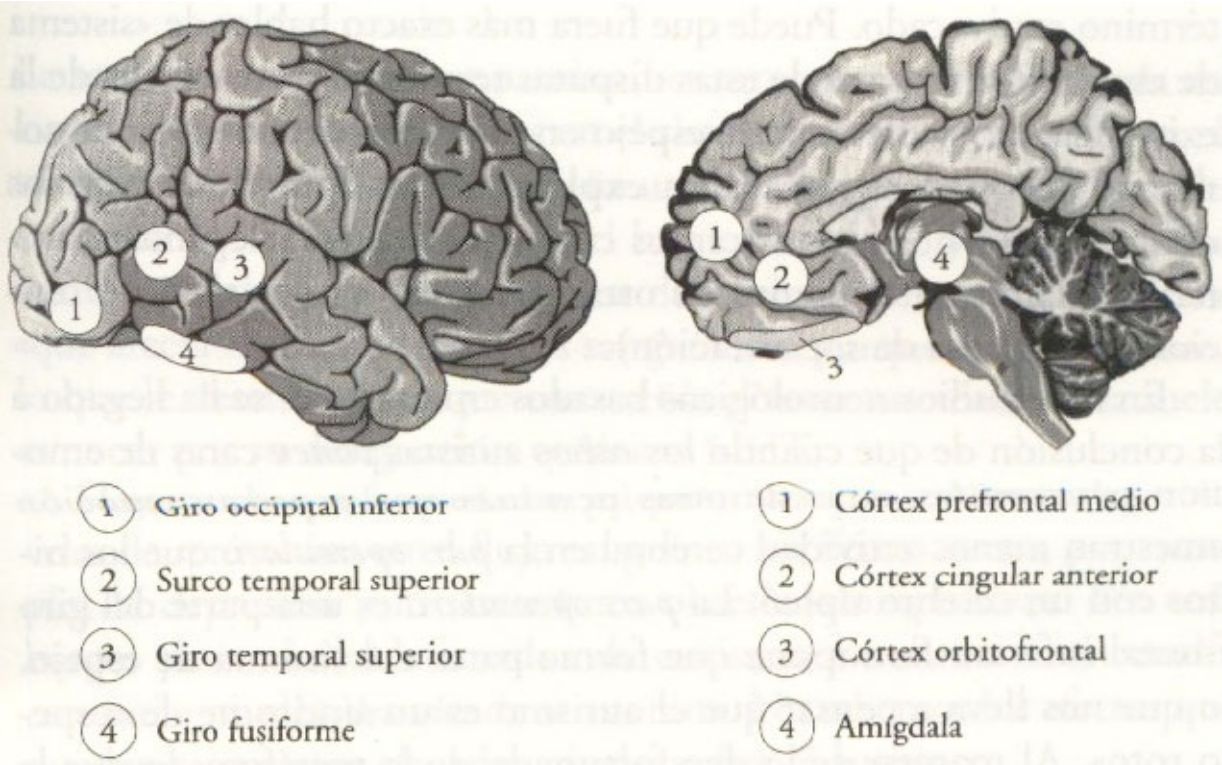


Figura 6.2. El cerebro social.

Teoría de las «neuronas espejo»

En los últimos años se ha formulado una teoría neurobiológica denominada la teoría de las «neuronas espejo». La idea básica es que ciertas regiones del cerebro no sólo se activan cuando es la persona misma la que está haciendo algo (por ejemplo, coger una taza), sino también cuando ve a otra persona realizar esa misma acción (coger la taza).

La teoría de las «neuronas espejo» surgió de la investigación en zoología. Se implantó un electrodo en el cerebro de unos monos para medir la actividad eléctrica de ciertas células nerviosas (o conjuntos de células nerviosas). Eran las mismas células las que emitían descargas cuando los animales hacían algo que cuando veían a otro hacer lo mismo. En los monos estas «neuronas espejo» están situadas en el córtex premotor ventral (que en humanos probablemente equivaldría al giro frontal inferior) y en el lóbulo parietal inferior.

Pero, así como sí podemos analizar neuronas individuales (o conjuntos de ellas) en animales, no podemos obtener imágenes de neuronas aisladas en humanos. Por tanto, «neurona espejo» es un término equivocado. Puede que fuera más exacto hablar de «sistema de espejo». Al margen de estas disputas terminológicas, la idea de la existencia de un sistema de espejo en el cerebro tiene un gran potencial porque nos

permitiría explicar cómo aprendemos de los demás, cómo nos identificamos con otros y cómo llegamos a entender el comportamiento de otras personas (es decir, cómo funciona el proceso de socialización).

En los estudios neurológicos basados en imágenes se ha llegado a la conclusión de que cuando los niños autistas *ponen* caras de emoción o *miran* las caras de otras personas que expresan emoción muestran menos actividad cerebral en la *pars opercularis* que los niños con un cerebro típico. La *pars opercularis* es una parte del giro frontal inferior. Se supone que forma parte del sistema de espejo, lo que nos lleva a pensar que el autismo es un síndrome de «espejo roto». Al margen de lo desafortunado de la metáfora, lo que la neurociencia pueda averiguar es importante. Sin embargo, conviene señalar que hay un dato que no casa con esta teoría: algunas personas autistas tienen una gran capacidad de imitación en ciertas áreas (como la ecolalia o imitar el discurso de otra persona hasta en el acento y entonación con gran exactitud).

Diferencias a nivel de neurotransmisores

Según los estudios realizados, la estructura cerebral y el flujo sanguíneo no son las únicas diferencias que existen entre un cerebro típico y uno autista. También son diferentes los neurotransmisores (sustancias químicas que llevan el mensaje electroquímico de una neurona a otra permitiendo que la señal traspase la sinapsis o hueco entre neuronas). Los dos principales neurotransmisores cuyos niveles están alterados son la serotonina (también denominada 5-hidroxitriptamina o 5-HT) y el GABA (ácido γ-aminobutírico).

Serotonina

La serotonina es una monoamina neurotransmisora sintetizada en las neuronas serotoninérgicas en el sistema nervioso central y en el tracto gastrointestinal. Desempeña un papel importante a la hora de controlar la ira, la agresividad, el humor, el sueño y el apetito. Su nombre refleja la forma en que fue descubierta (serotonina significa «que afecta al tono de los vasos sanguíneos» porque, originalmente, lo que se descubrió fue que constreñía el tono vascular). Se la suele conocer por su designación química: 5-HT.

Hay muchas enfermedades psiquiátricas que conllevan *bajos* niveles de serotonina en el flujo sanguíneo periférico como, por ejemplo, la depresión y los trastornos obsesivo-compulsivos. Sin embargo, parte de los afectados de autismo muestran la anomalía contraria: niveles *elevados* de serotonina. No sabemos los efectos que pueden tener estos elevados niveles sobre el autismo.

GABA

Son las neuronas gabaérgicas las que producen esta sustancia que cumple una función inhibidora en el cerebro adulto. De manera que los bajos niveles de GABA son de interés para nosotros en la medida en que pueden sumir a las personas autistas en un estado hiperreactivo y de sobreestimulación, lo que podría explicar la ansiedad y la hipersensibilidad de los autistas. Es posible que el GABA tenga efectos excitantes sobre los cuerpos mamilares, lo que, a su vez, puede hacer que el individuo se vea superado por un exceso de actividad neuronal.

Diferencias electrofisiológicas

También podemos estudiar las funciones cerebrales midiendo la actividad eléctrica directamente en el cuero cabelludo con ayuda de EEG (electroencefalogramas) u otros métodos como el ERP (*Event Related Potential*, que mide la actividad cerebral en relación con un proceso concreto). En ambos casos se colocan electrodos en el cuero cabelludo que detectan la actividad eléctrica que pasa por la superficie del cráneo procedente de diversas partes del cerebro. El EEG tiende a medirla mientras el cerebro está en reposo y se suele utilizar para diagnosticar epilepsia; el ERP nos permite medir la velocidad a la que el cerebro detecta un estímulo, por lo general, visual o auditivo. Se supone que estos métodos electrofisiológicos son más fiables que otras formas de escanear el cerebro (PET, RM) en términos de resolución temporal pero menos en términos de localización espacial (porque no podemos saber de qué parte del cerebro procede la señal eléctrica).

Con ayuda del ERP hemos hallado que en autistas la onda *P3a*, también denominada «P3 de novedad», la onda eléctrica que aparece cada vez que se oye un sonido nuevo en una secuencia repetitiva de sonidos, es errática. Lo que parece indicar que para detectar algo nuevo hay que cambiar de foco de atención, algo difícil para los autistas. Pero, en realidad, lo único que podemos decir es que se trata de un indicador de atención atípica. Como sabemos que los afectados de autismo tienen la sensibilidad sensorial hipostasiada, debemos deducir que su cerebro no cambia con la suficiente facilidad de foco de atención como para detectar diferencias sutiles.

Hemos usado el ERP no sólo para detectar estímulos auditivos, sino también visuales. Por ejemplo, según un estudio, en el cerebro típico la onda *N170* es mayor cuando se muestran caras a la persona objeto de la prueba que cuando no, sobre todo en el hemisferio derecho. Pero, en el caso de los niños afectados de autismo, el *N170* analizado en un estudio, era mayor cuando los pacientes miraban muebles que cuando veían caras y lo era en ambos hemisferios del cerebro. Estos resultados demuestran que los métodos electrofisiológicos detectan el funcionamiento atípico del «cerebro social» en los afectados de autismo.

Resultados de los estudios post mortem

Los métodos de los que disponemos para escanear el cerebro son demasiado burdos para permitirnos discernir las diferencias existentes entre el cerebro típico y el autista porque no nos permiten ver células individuales con la ayuda de un escáner cerebral. Sólo podemos verlas *post mortem* realizando una histopatología tradicional. El problema para los patólogos es hallar las muestras de tejido que necesitan para investigar. Cuando se han analizado cerebros autistas *post mortem* se ha hallado que sus cerebelos contienen menos *células de Purkinje*, algo confirmado por más de un estudio.

Las células de Purkinje son neuronas gabaérgicas, localizadas en el cerebelo, que contienen un gran número de dendritas (ramificaciones entre neuronas). Desempeñan una función inhibidora y un papel crucial en la coordinación. El otro resultado fundamental que hemos obtenido a partir de la neuropatología *post mortem* es una densidad celular mayor de lo habitual, más conjuntos de células neuronales que son más pequeñas de lo normal en el hipocampo, la amígdala, la corteza cingular anterior, la corteza entorrinal y los cuerpos mamilares. Órganos situados todos en el *sistema límbico* del cerebro.

Las anomalías detectadas en la amígdala han dado lugar a una *teoría de la amígdala cerebral* que podría explicar el autismo en relación con el síndrome de *Klüver-Bucy*. Se trata de un síndrome creado artificialmente en un laboratorio lesionando las amígdalas de un mono (a ambos lados del cerebro) experimentalmente. La reacción del mono fue de retracción social y parecía experimentar ciertas dificultades para reconocer si otro mono estaba siendo amable o agresivo con él. Desarrolló hiperoralismo (llevándose todo a la boca), desinhibición social e incluso conductas repetitivas. El síndrome de *Klüver-Bucy* se ha convertido en un modelo animal de autismo.

Sin duda lo anterior nos hace ver que la amígdala es una estructura clave del «cerebro social». Sin embargo, no deberíamos olvidar que puede que no exista un auténtico modelo animal de autismo porque se trata de un síndrome que implica dificultades para comunicarse y desarrollar empatia, cualidades mucho más desarrolladas en humanos.

Evidencia de factores genéticos

Ya no cabe duda de que el autismo y el síndrome de Asperger son patologías hereditarias. Esto significa que los genes heredados de uno de los dos progenitores influye sobre el desarrollo del cerebro autista. Estamos seguros de ello gracias a:

- *Estudios con gemelos*: cuando uno de los gemelos es autista, la probabilidad de que el otro también lo sea es mucho más alta (60-90 por ciento) en gemelos idénticos (monocigóticos) que en los no-idénticos (gemelos dicigóticos), entre los que la probabilidad de que ambos presenten trastornos del espectro autista ronda el 5-10 por ciento.
- *El autismo se vincula a familias*: si en una familia hay un niño autista o con síndrome de Asperger, la posibilidad de que algún otro de los hermanos también padezca un trastorno del espectro autista es de entre un 5 y un 10 por ciento.
- *En las familias también proliferan las enfermedades relacionadas*: puede que los hermanos no padezcan autismo o síndrome de Asperger pero si otras patologías relacionadas con estos síndromes, como dislexia o retrasos en la adquisición del lenguaje.
- *Fenotipo autista amplio*: los padres y hermanos (que son parientes en primer grado) pueden mostrar débiles ecos de autismo, lo que solemos denominar fenotipo autista amplio (FAA). Se puede reflejar en cierta tendencia a la aversión a la socialización o en la confusión en la interacción social, en conductas ligeramente obsesivas (intereses muy restringidos o necesidad de repetición de comportamientos), una excelente atención al detalle y una capacidad memorística significativa. No padecen autismo o síndrome de Asperger pero manifiestan los mismos rasgos en un grado menor.
- *Anomalías cromosómicas*: se han hallado anomalías (como supresiones o duplicaciones), por ejemplo, en los cromosomas 15q11-q13.
- *Mutaciones o variaciones en los genes candidatos*: no son iguales en las personas que padecen trastornos del espectro autista que en los individuos típicos. Algunos de los genes afectados son FOXP2, RAY1/ST7, 1MMP2L y los genes RELN en 7q22-q33, la subunidad transportadora de serotonina $GABA_A$ y genes UBE3A en el cromosoma 15q11-q13, el gen transportador de serotonina (5-HTT) en 17q11-q12 y el gen receptor de oxitocina en 3p25-p26 (las series de letras y números indican la posición del gen en el cromosoma: es como una dirección).

Aún no sabemos cuántos genes de riesgo debe tener un individuo (su «susceptibilidad») para desarrollar autismo o síndrome de Asperger, o qué diferencias genéticas existen entre ambos subgrupos, y no hemos podido aislar ningún gen o conjunto de genes concreto que nos permita diagnosticar trastornos del espectro autista.

Evidencia de factor relativo a hormonas esteroides

Teniendo en cuenta que el autismo y el síndrome de Asperger afectan mucho más a los varones que a las mujeres, resulta sorprendente que no se haya investigado más en torno a hormonas sexuales (hormonas esteroides) como la *testosterona* (y otras sustancias andrógenas) y los *estrógenos*.

Andrógenos es el nombre que se da en el lenguaje coloquial a las hormonas esteroides que controlan la masculinización del cuerpo y el cerebro en todos los vertebrados. Se unen a *receptores androgénicos* repartidos por todo el cuerpo y especialmente en el cerebro. Sólo hay un tipo de receptor androgénico. En los varones son los testículos los que producen andrógenos; también proceden de las glándulas suprarrenales tanto en hombres como en mujeres. De ahí que los varones suelan tener un nivel de testosterona mucho más elevado.

La zona reticular, una parte de la glándula suprarrenal, produce andrógenos con ayuda del colesterol sintetizando, por ejemplo, DHEA (dehidroepiandrosterona) y androstenediona. Se trata de esteroides «débiles» en comparación con la potente hormona testosterona. Por ejemplo, se dice que la androstenediona tiene un efecto masculinizador siete veces más débil que la testosterona. Hay cánceres, como el de próstata, que son sensibles a las hormonas y precisan testosterona para crecer. Por eso se suelen tratar con hormonas.

Los *estrógenos* también son hormonas esteroides que se unen a receptores de estrógenos. Hay dos tipos de esos receptores, el α y el β, y es el β el que nos interesa porque se encuentra en el cerebro. Hay tres tipos de estrógenos, denominados estradiol, estriol y estrona. Aunque casi todo el mundo cree que hay una gran diferencia entre los andrógenos y los estrógenos, lo cierto es que los estrógenos proceden de andrógenos modificados por la acción de enzimas como la aromatasa. La testosterona (un andrógeno), por ejemplo, se convierte en estradiol por la acción de la aromatasa. De hecho, las así llamadas hormonas femeninas y masculinas están estrechamente relacionadas entre sí.

Los estrógenos de las plantas (como la soja o los tréboles) se denominan fitoestrógenos. En las hembras se producen en los ovarios, pero las glándulas suprarrenales también los liberan en ambos sexos. De ahí que las mujeres tengan niveles de estrógenos mucho más elevados. Muchos cánceres de mama son sensibles a las hormonas en la medida en que precisan estrógenos para crecer. Por eso se suelen tratar con terapias hormonales denominadas terapias antiestrógenos.

Un estudio holandés demostró la relevancia de estas sustancias en el caso del autismo al hallar que los niños varones autistas solían alcanzar la pubertad antes que los niños varones típicos. En varones, los niveles de testosterona regulan parcialmente el inicio de la pubertad. Un estudio británico demostró que las mujeres afectadas por el síndrome de Asperger solían alcanzar la pubertad (tener la primera menstruación) o *menarquía* más tarde que la media (aunque el retraso no superaba los

nueve meses). El inicio de la pubertad en las mujeres depende de los niveles de estrógenos y testosterona.

Las mujeres con síndrome de Asperger tienen una tendencia mayor a desarrollar el llamado *síndrome oválico poliquístico* (PCOS). Produce ciclos menstruales irregulares, retrasos en la *menarquía* y un exceso de hirsutismo (o vello corporal), signos propios todos ellos de elevados niveles de testosterona. También son más elevadas entre ellas las tasas de cáncer de mama y de ovarios que, a su vez, son sensibles a las hormonas. Lo que nos interesa es que las madres de niños autistas presenten estos mismos rasgos (altas tasas de PCOS y de tipos de cáncer sensibles a las hormonas). Constituye una prueba indirecta de que existe un desarreglo hormonal, probablemente debido a factores genéticos.

Desde la *teoría de la testosterona fetal elevada* se ha defendido la idea de que los factores hormonales pueden desempeñar un papel relevante en el autismo y el síndrome de Asperger. Sabemos que la testosterona fetal masculiniza el cerebro en otros animales. Se han realizado estudios en los que han participado mujeres a las que se había practicado una amniocentesis: un procedimiento clínico rutinario en el que se extrae fluido amniótico con una larga aguja y se analiza en busca de testosterona que pudiera proceder del feto. Al hacer un seguimiento posnatal de esos bebés, se comprobó que los que tenían elevados niveles fetales de testosterona mantenían menos contacto visual y tardaban más en adquirir habilidades lingüísticas entre el año y los dos años y medio. En la escuela primaria tenían más dificultades de relación social y poca empatia, tenían intereses restringidos y mostraban tendencia a la sistematización.

En estos estudios se buscan las diferencias individuales que se aprecian en niños que, por lo demás, llevan un desarrollo típico. Aún no podemos concluir que son las elevadas tasas de testosterona del feto las que causan el autismo o el síndrome de Asperger, ya que los niños de los estudios carecen de diagnóstico. Resulta muy interesante que, en el AQ infantil (coeficiente de espectro autista) del que hablábamos en el capítulo 3, realizado con ayuda de la madre, aquellos niños que tenían niveles de testosterona fetal más elevados puntuaban más alto (presentaban más rasgos autistas). Sólo podremos probar la teoría de la testosterona fetal elevada cuando contemos con suficientes muestras de fluido amniótico y un seguimiento que relacione los resultados con diagnósticos reales.

Evidencia de factores de hormonas péptidas

A lo largo de los años se ha vinculado a estas hormonas no esteroides con el autismo. Hay dos hormonas péptidas:

La primera es la *oxitocina* que puede actuar como un neurotransmisor del cerebro. En los autistas los niveles de oxitocina están por debajo de la media. A veces se

denomina a la oxitocina el «péptido social» porque desempeña un papel fundamental en las relaciones sociales. Es importante en el momento del parto (se libera en la mujer en la distensión de la cerviz y la vagina, activando el proceso de dar a luz), para el apego (las mujeres la producen cuando se les estimulan los pezones durante la lactancia, lo que permite que la leche «baje») y en las relaciones íntimas (ambos sexos liberan oxitocina durante el orgasmo). Los niveles de oxitocina se miden en el plasma sanguíneo y son muy elevados en aquellos humanos que dicen estar enamorados.

La oxitocina se produce en las células neurosecretoras magnocelulares localizadas en el hipotálamo del cerebro de donde pasan al fluido sanguíneo de la glándula pituitaria. No hay que confundir a la oxitocina con otra hormona péptida denominada *vasopresina*, aunque la diferencia consiste en la presencia o no de sólo dos aminoácidos y se activa con ayuda de los receptores de oxitocina. Hay muchos receptores de oxitocina en ciertas regiones del cerebro, como la amígdala y la corteza prefrontal ventromedial: las dos regiones que funcionan por debajo de lo normal en los autistas ante cierto tipo de estímulo social.

La importancia del papel desempeñado por la oxitocina en la conducta social se puso de manifiesto por primera vez en un estudio realizado en ratas de campo (un animal parecido a los ratones). Los machos son totalmente fieles a sus hembras debido a la oxitocina y la vasopresina liberadas en sus cerebros durante el acto sexual. En cambio, los topillos de las praderas (una especie muy parecida) machos son muy promiscuos. Los científicos demostraron que, empalmando un único gen controlador de oxitocina, la promiscuidad de los topillos se reduce hasta patrones parecidos a los de las ratas de campo. Los topillos pasan de llevar una vida aislada y relacionarse sólo para copular a una actitud mucho más sociable, sin abandonar a su familia y cuidando de sus crías.

Asimismo, los estudios en humanos han demostrado que cuando se elevan los niveles de oxitocina de una persona (por ejemplo, con nebulizadores nasales) mejora su capacidad para reconocer expresiones emocionales en los rostros de otras personas; rostros que, además, recuerdan mejor. También mejora su confianza en las interacciones (lo que medimos con la ayuda de un juego en el que hay que anticipar la conducta de otra persona). Las infusiones intravenosas de oxitocina suministradas a autistas han demostrado además que incrementan sus habilidades emocionales y su capacidad de reconocimiento.

Aún no estamos seguros de que un tratamiento farmacológico a base de oxitocina produzca efectos tan específicos como mejorar la conducta social y la empatia de los autistas, aunque ya contamos con informes sobre una reducción de las conductas repetitivas, lo que implica que tal vez reduzca la manía de sistematizar. Habrá que investigar más en torno a esta hormona tan interesante que podría, no obstante, tener efectos secundarios. Por ejemplo, cuando se inyecta a ratas, los machos aumentan su erección. Recordemos que una de las características genéticas que relacionamos con

el autismo es que los afectados presentan con mayor frecuencia que los grupos de control cierta variante del gen responsable de los receptores de oxitocina.

Inexistencia de pruebas fiables sobre el daño que pueden causar las vacunas

En 1997 Andrew Wakefield, un médico de Londres, y su equipo publicaron un artículo en la famosa revista médica *The Lancet*. Tras estudiar a doce niños sugerían que la vacuna triple vírica (contra las paperas, el sarampión y la rubeola) podía causar autismo. Los medios de comunicación se hicieron eco inmediatamente de la noticia y difundieron todo tipo de historias alarmistas que hicieron que sólo el 60 por ciento de los padres aceptaran poner la vacuna a sus hijos; un nivel muy por debajo del 95 por ciento que exige la inmunización colectiva. El asunto planteó auténticos problemas de salud pública cuando, por primera vez en décadas, se informó de una epidemia de paperas, una enfermedad que puede ser mortal, en Gran Bretaña.

Para probar que la vacuna triple vírica produce autismo se suele aludir a un estudio realizado en Japón entre 30.000 niños a los que no se suministró la vacuna sin que por ello disminuyeran los casos de autismo en ese país (véase figura 6.3). En Dinamarca se pudo comparar a dos grandes grupos de población entre sí (aquellos a los bahía, suministrado la triple vírica y aquellos a los que aún no se había suministrado porque no era obligatoria), y se halló que las tasas de autismo no diferían de un grupo a otro. De estos dos casos deberíamos deducir que no existe prueba alguna que vincule al autismo con la vacuna triple vírica. Se ha criticado mucho la intervención de los medios de comunicación (por ejemplo, los titulares del *Daily Mail* del 22 de marzo de 2006 rezaban: «Parecen confirmarse los temores en relación con la vacuna triple vírica») por contribuir a la «desinformación» pública sobre los hallazgos científicos.

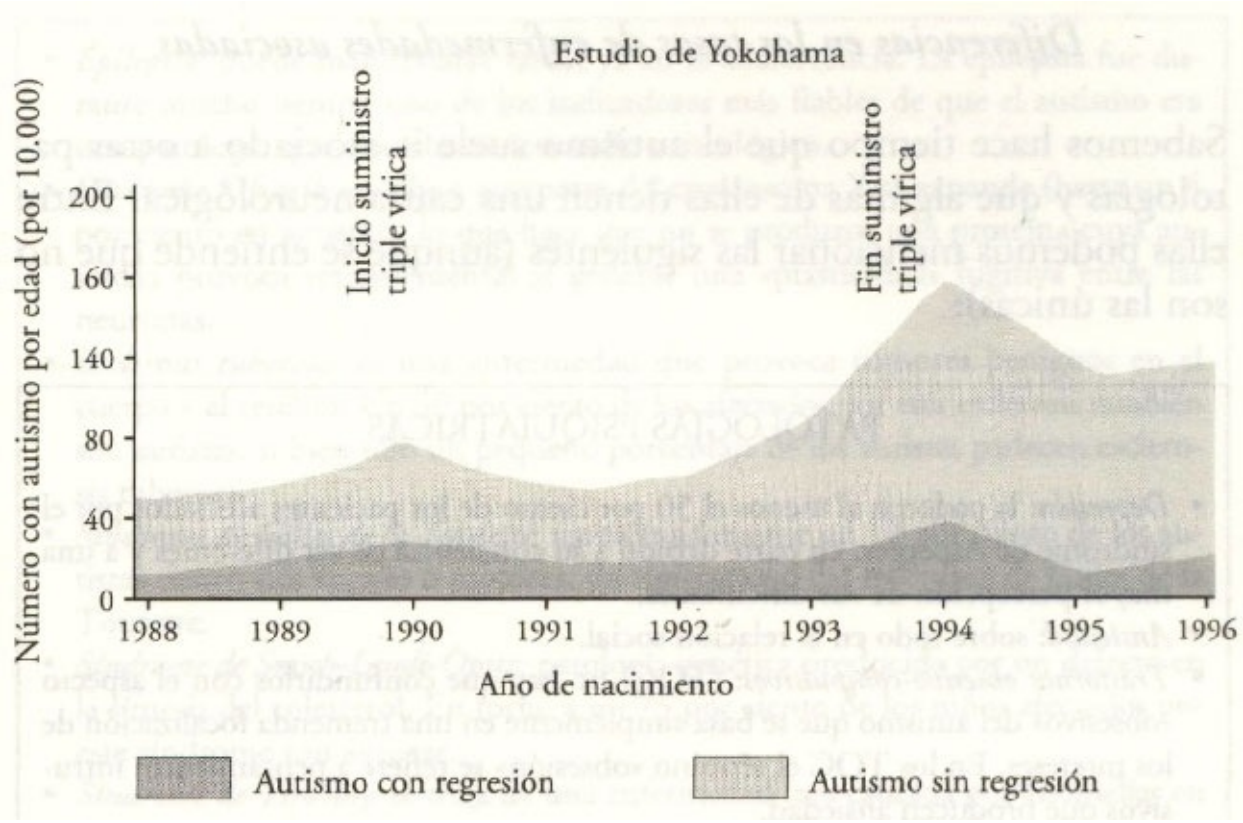


FIGURA 6.3. Triple vírica y autismo.

La mayoría de los que aparecían como colaboradores de Andrew Wakefield en el artículo publicado en *The Lancet* han anunciado públicamente que quieren retractarse y se obligó a Wakefield a dimitir de su puesto como médico del Royal Free Hospital de Londres alegando que, al aferrarse a una teoría que no se puede probar y que podría ser dañina (podría interferir con el calendario de vacunación obligatoria), había violado el juramento hipocrático (que implica no causar daño). Desde entonces trabaja en Texas gracias al apoyo del *lobby* pro triple vírica, porque aún sigue habiendo un porcentaje de padres convencidos de que esta vacuna lesionó el cerebro de sus hijos. Lo que bien puede reflejar la necesidad que experimentan los padres de «culpar» a alguien o a algún factor medioambiental.

Diferencias en las tasas de enfermedades asociadas

Sabemos hace tiempo que el autismo suele ir asociado a otras patologías y que algunas de ellas tienen una causa neurològica. Entre ellas podemos mencionar las siguientes (aunque se entiende que no son las únicas):

PATOLOGÍAS PSIQUIÁTRICAS

- *Depresión*: la padecen al menos el 50 por ciento de los pacientes afectados por el síndrome de Asperger, en parte debido a su conciencia de ser diferentes y a una mayor percepción de sus dificultades.
- *Ansiedad*: sobre todo en la relación social.
- *Trastornos obsesivo-compulsivos (TOC)*: no hay que confundirlos con el aspecto «obsesivo» del autismo que se basa simplemente en una tremenda focalización de los intereses. En los TOC el término «obsesión» se refiere a pensamientos intrusivos que producen ansiedad.
- *Anorexia*: los resultados de ciertos estudios sugieren que puede tratarse de un síndrome de Asperger no diagnosticado que afecta a las chicas. Su interés se focaliza en el peso y la alimentación pero la causa puede residir en los trastornos de relación social.
- *Psicosis y esquizofrenia*: son enfermedades muy serias y raramente asociadas a los trastornos del espectro autista que requieren medicación antipsicótica.

DEFUNCIONES COGNITIVAS Y DE APRENDIZAJE

- *Déficit de atención e hiperactividad*: un subgrupo de afectados por los trastornos del espectro autista padecen estas disfunciones. Otro de los subgrupos presenta los síntomas contrarios. Una excelente capacidad para concentrarse en un tema durante largos períodos de tiempo.
- *Dificultades para aprender*: se dijo que afectaba hasta al 75 por ciento de los autistas pero hoy creemos que el porcentaje es mucho más bajo; puede que ronde el 25 por ciento.

PATOLOGÍAS MÉDICAS

- *Inflamación neuronal y trastornos autoinmunes*: entre ellos el asma y los eccemas.
- *Problemas del tracto gastrointestinal*: por ejemplo, un colon irritable, enfermedad que se da, al parecer, hasta en un 50 por ciento de los afectados por trastornos del espectro autista.
- *Epilepsia*: puede manifestarse tarde, ya en la adolescencia. La epilepsia fue durante mucho tiempo uno de los indicadores más fiables de que el autismo era una patología que afectaba al desarrollo neurològico.
- *Sindrome X frágil*: se debe a que parte del cromosoma X se expande (hasta un 4 por ciento en autistas), lo que hace que no se produzca una proteína cuya

ausencia provoca retraso mental al generar una «plasticidad» fugitiva entre las neuronas.

- *Esclerosis tuberosa*: es una enfermedad que provoca tumores benignos en el cuerpo y el cerebro. Un 50 por ciento de los afectados por esta esclerosis también son autistas, si bien sólo un pequeño porcentaje de los autistas padecen esclerosis tuberosa.
- *Síndrome de Gilles de la Tourette*: aproximadamente un 10 por ciento de los autistas tienen tics vocales o motores, un típico rasgo del síndrome de Gilles de la Tourette.
- *Sindrome de Smith-Lemli-Opitz*: patología genética producida por un defecto en la síntesis del colesterol. En torno a un 75 por ciento de los niños afectados por este síndrome son autistas.
- *Sindrome de Timothy*: se trata de una enfermedad rara causada por anomalías en los sistemas de señalización de los canales del calcio que produce una serie de síntomas médicos (como arritmia cardíaca, que puede ser mortal en niños). Se cree que el 80 por ciento de los niños afectados por el síndrome de Timothy son también autistas. Esta relación nos ha llevado a estudiar el papel desempeñado por los canales del calcio en el autismo.
- *Distrofia muscular de Duchenne*: es un trastorno neuromuscular, degenerativo y recesivo vinculado al cromosoma x causado por la anomalía del gen que codifica una proteína (distrofina) en el músculo. A veces se la asocia con el autismo.

En resumen, ya no cabe duda alguna de que el autismo y el síndrome de Asperger tienen una base biológica. El reto que se nos plantea es el de la fusión entre biología y psicología. En el capítulo siguiente, último de este libro, intentaremos relacionar lo anterior con posibles formas de tratamiento.

CAPÍTULO 7

INTERVENCIÓN, EDUCACIÓN Y TRATAMIENTO

CLAVES

La educación especial, al igual que el apoyo individual y familiar, supone una diferencia. Cada año surgen nuevos tratamientos pero, a menudo, no hay nada detrás del despliegue publicitario. Sea muy cauteloso a la hora de buscar nuevos tratamientos porque puede costarle muy caro en dinero, tiempo y niveles de estrés. El mejor consejo que puedo darle es que cuando lea en el periódico o en Internet que hay un nuevo y revolucionario tratamiento para el autismo o el síndrome de Asperger no lleve a su hijo corriendo a que lo reciba. Espere, busque en http://www.researchautism.net y tenga cuidado.

Hay una gran variedad de formas útiles de intervención para tratar a personas afectadas por el autismo o el síndrome de Asperger. Los padres y demás cuidadores necesitan una fuente de información centralizada y no sesgada sobre los tipos de intervención con argumentos a favor y en contra de su uso. Es la única manera de que puedan tomar decisiones con conocimiento de causa.

Afortunadamente, la organización sin ánimo de lucro Research Autism ha creado una página web (http://www.researchautism.net) en la que quiere hacerse eco de todo posible tratamiento, dándole una calificación (que va de muy bueno a muy malo, contemplando todo nivel intermedio de eficacia). Obtendrá la calificación de «muy malo» el tratamiento que pueda tener efectos secundarios indeseables o ser peligroso, lo que, desgraciadamente, puede ocurrir. Como algunos tratamientos se recomiendan por motivos comerciales, los padres o cuidadores deben poder averiguar si un tratamiento x realmente puede ser de ayuda. Lo que significa que debemos obtener pruebas de la eficacia del tratamiento x, en comparación con otros, por medio de una evaluación científicamente rigurosa y sistemática. Para obtener una buena calificación, el tratamiento debería haber sido objeto de una evaluación de este tipo y haber demostrado su eficacia. Para obtener la calificación de «muy bueno» convendría que se hubieran realizado varios estudios de evaluación independientes.

¿A qué nos referimos cuando hablamos de una evaluación rigurosamente científica? En realidad los ensayos clínicos son algo habitual en medicina pero raro en el campo de la psicología con sus intervenciones de tipo conductual o pedagógico. Sin embargo, no parece haber mucha diferencia entre el daño que puede causar un medicamento X y el que puede causar la intervención X de un psicólogo. Lo importante es que el tratamiento sea eficaz y no una forma de acabar con los ahorros de las familias.

En la página que hemos mencionado más arriba no sólo se recogen todos los tratamientos conocidos, sino que, si se abre la pestaña *Advanced*, se puede consultar la lista de los ensayos clínicos que han validado un tratamiento concreto. Si se desea, siguiendo los vínculos que se ofrecen, se puede acceder a los ensayos mismos, normalmente conservados en bases de datos médicas como *PubMed*. Esta base de datos condene listados de artículos publicados sobre un tema concreto que ya tienen el visto bueno de otros especialistas. Lo que debería dar a padres y cuidadores una mayor tranquilidad porque no es una compañía farmacéutica la que dice: «Pruebe el tratamiento X» y tampoco es un psicólogo clínico carismático o un científico aislado el que dice: «Pruebe el tratamiento X». Se trata de un informe que ha pasado por un proceso de comprobación y que da fe de que el estudio se realizó correctamente y las conclusiones a las que se han llegado son razonables y tienen sentido.

Para los que no son científicos merece la pena consignar aquí los elementos básicos de un ensayo clínico bien dirigido. Esto es lo que debe buscar para evaluar la información que le ofrecen:

- ¿Se repartió a los afectados de autismo y síndrome de Asperger en dos grupos *al azar*, de manera que unos recibieran X y otros Y?
- ¿Los componentes de ambos grupos tenían *características parecidas* (edad, coeficiente intelectual, clase social, etcétera) antes de efectuarse la comparación entre grupos para ver si el grupo X obtenía mejores resultados en comparación con el grupo Y en algún aspecto importante?
- ¿Contaba cada grupo con un número de pacientes lo suficiente grande (el así denominado *tamaño de la muestra*) como para que se pueda recurrir a la estadística a la hora de comparar los resultados de ambos grupos? (El mínimo deberían ser unas doce personas por grupo).
- ¿Los científicos que analizaban los resultados ignoraban qué paciente pertenecía a cada uno de los grupos (estudio *ciego*)?
- ¿Sabían los participantes a qué grupo pertenecían?
- ¿Los participantes que recibían un tratamiento, sabían de qué tratamiento se trataba? Si no lo sabían y los científicos ignoraban quién pertenecía a qué grupo, se trata de un estudio *doble ciego*. Cuando lo que se evalúa es una

intervención psicológica o pedagógica, puede que no sea posible mantener a los pacientes en la ignorancia sobre el tipo de tratamiento que están recibiendo.

- ¿Recibían los participantes algún otro tipo de tratamiento a la vez? Es decir, ¿podemos concluir que los mejores resultados del grupo X se deben realmente al tratamiento X? Esto tiene que ver con la posible existencia de *factores de confusión* que podrían explicar igual de bien los efectos.

Los ensayos clínicos requieren un buen seguimiento y resultan muy caros. Por lo general, un investigador tardaría tres años en comparar los resultados obtenidos en un grupo de 20 niños a los que se aplicaba una «terapia con delfines» (como ejemplo de un tratamiento que, según se dice, ha dado buenos resultados en el caso de afectados de autismo) con los registrados en un grupo de otros 20 niños que sólo participaron en un taller para el desarrollo de habilidades sociales (en la misma zona geográfica, es decir, California). Hay que asegurarse de que ambos grupos sean comparables (por ejemplo, que provenían de familias que estaban dispuestas a llevar a sus hijos fuera de California para tratarlos). Como se podrá apreciar, es difícil dirigir un ensayo clínico y ésa es la razón por la que no todos los tipos de intervención y tratamiento de la lista colgada en la página web de la que hablábamos antes, se han probado en ensayos clínicos. Lo ideal sería que los estudios se adecuaran a todas las condiciones especificadas, pero no siempre es posible.

En este capítulo vamos a describir sucintamente algunas de las intervenciones, tratamientos y sistemas pedagógicos más conocidos. Los lectores podrán encontrar las listas, siempre puestas al día, en www.researchautism.net. Esperamos que, aunque este libro no pueda ofrecer más que una instantánea en el tiempo, seamos capaces de mantener la página web siempre actualizada para recurrir a ella a la hora de tomar decisiones.

Intervenciones inespecíficas

Terapia musical

Tenemos muchos informes favorables sobre la terapia musical: parece tener efectos muy positivos. Tal vez no debería sorprendernos, puesto que la música es un sistema, y ya vimos en el capítulo 5 que a los niños que padecen autismo o síndrome de Asperger les encanta lo predecible y la información sistematizada o muy estructurada. Además, hay niños autistas o con síndrome de Asperger que son muy intuitivos y tienen un gran talento para analizar, reproducir o producir música.

El joven inglés, Derek Paravicini, es un ejemplo famoso. Además de padecer

autismo clásico grave también era completamente ciego. A pesar de esta doble discapacidad dejó pasmados a auditorios del mundo entero con un increíble repertorio de *jazz* que tocaba al piano, obviamente de memoria. En septiembre de 2006 improvisó en un concierto en Cambridge con el maestro del *boogie-boogie* demostrando que podía utilizar la música para interactuar y que reaccionaba ante las novedades (figura 7.1). No cabe duda de que es un *maestro* en el sentido de que sus habilidades musicales están muy por encima de las del resto. Sin embargo, no puede vivir solo ni ocuparse de ningún aspecto de su vida y necesita cuidados totales y permanentes.

Figura 7.1. Derek Paravicini tocando un dueto con Jools Holland en el Concierto por el autismo celebrado en Cambridge, West Road, Concert Hall, septiembre de 2006.

Aunque muchos afectados de autismo o síndrome de Asperger no desarrollarán nunca unas habilidades similares, muchos pueden disfrutar de oír música y hacer de ella un ámbito en el que relacionarse con otras personas aunque sólo sea de forma individual. Puede ser de gran utilidad para enseñar a intervenir por turnos si se da a la sesión una estructura en forma de diálogo. Para algunos autistas o personas que padecen el síndrome de Asperger, entablar un diálogo hablado puede ser demasiado difícil porque se pierden en las conversaciones intrascendentes. En cambio la música, al estar mucho más reglada, puede reducir el número de posibles variantes de una

interacción. Hoy en día muchas escuelas especializadas para autistas ofrecen terapia musical.

Arteterapia

La arteterapia es otra forma de intervención que ofrecen bastantes escuelas para niños con autismo o síndrome de Asperger. Muchas personas con trastornos del espectro autista prefieren pensar en términos no verbales sino visuales, de modo que esta terapia resulta constructiva para ellos. (Temple Grandin, una mujer autista que es profesora titular de zoología en la Colorado State University, habla de esta forma de pensamiento visual en su libro *Thinking in Pictures* [ed. cast.: *Pensar con imágenes: mi vida con el autismo*, Alba, Barcelona, 2006]). La habilidad artística puede adquirirse asimismo de forma muy sistematizada. Hay autistas que producen cientos de dibujos del mismo estilo una y otra vez hasta que logran perfeccionar una técnica.

Tenemos el ejemplo de una mujer italiana autista, Lisa Perini, que de niña llenaba su cuaderno con dibujos que repetía muchas veces (figura 7.2). Siendo adulta ha adquirido un control total sobre su lápiz y su pincel y hace dibujos como el que reproducimos en la ilustración 7.3.

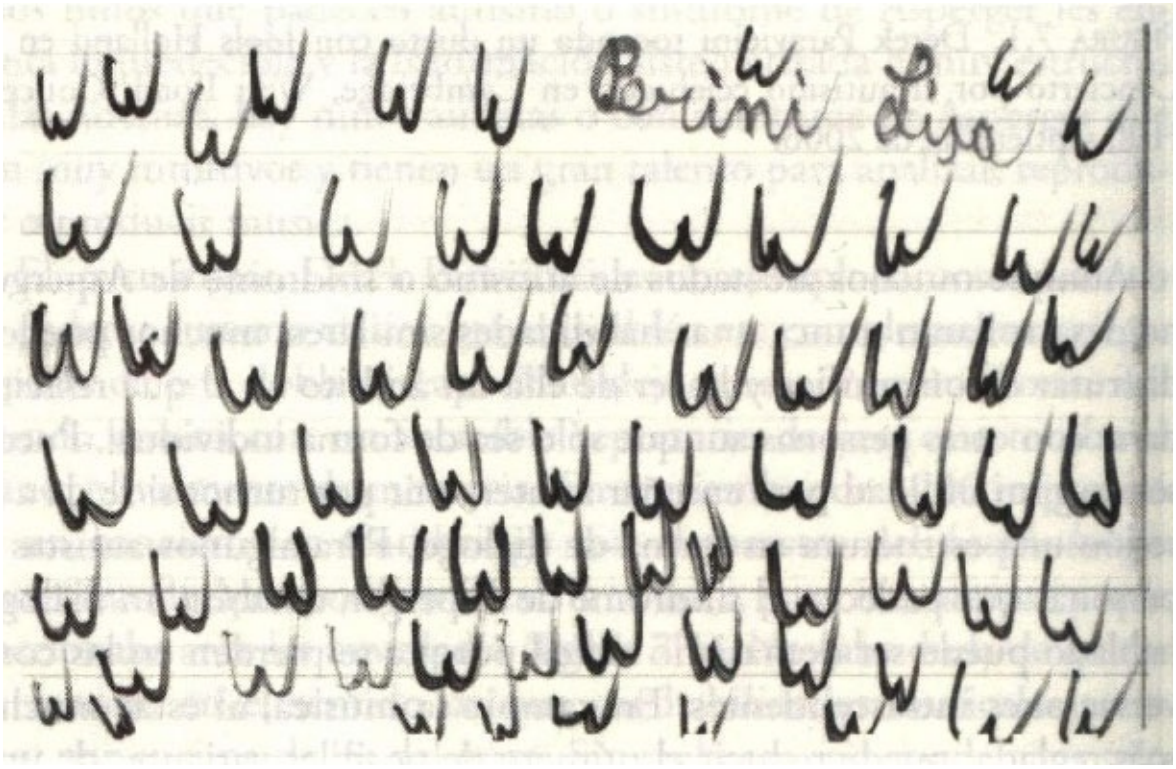


FIGURA 7.2. Modelos repetitivos dibujados por Lisa Perini cuando era una niña autista.

FIGURA 7.3. Dibujo de la artista italiana Lisa Perini, en la actualidad una autista adulta.

Peter Myers es un ejemplo totalmente diferente. Se trata de un hombre inglés con síndrome de Asperger que enfocó el arte desde una perspectiva extremadamente sistematizada creando imágenes muy detalladas que revelan que comprende lo que es una ilusión (figura 7.4) y que sabe planificar una obra cuidadosamente (figura 7.5).

Entre los maestros autistas del ámbito de lo visual están Stephen Wiltshire (que describe en su libro *Cities* una concepción del arte basada en la arquitectura y la técnica) y Gilíes Tréhin, autor de *Urville*, un libro en el que describe de forma muy imaginativa, una ciudad virtual basada en una arquitectura y una planificación urbanística exquisitamente detalladas.

Evidentemente la mayoría de los afectados de autismo o síndrome de Asperger nunca desarrollan sus habilidades visuales y artísticas a estos niveles, pero sí pueden disfrutar de la arteterapia para interactuar con otra persona, sin recurrir en exceso a la verbalidad, y sentirse orgullosos de su obra.

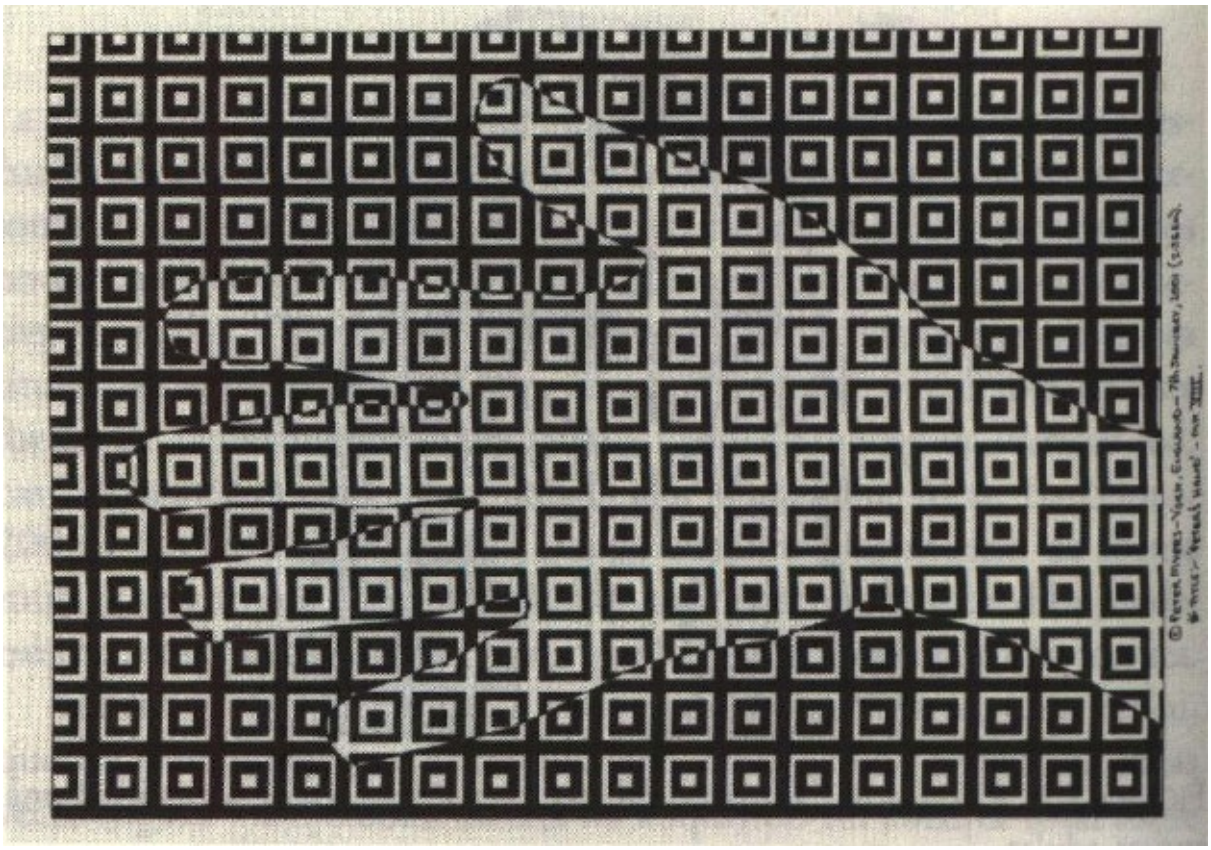


FIGURA 7.4. La mano de Peter, Mk VIII, por Peter Myers.

Terapia del habla y el lenguaje

La terapia del habla y el lenguaje es un elemento esencial del currículum de las escuelas para niños autistas y con síndrome de Asperger. Esto se debe a que en el autismo clásico siempre se aprecia un retraso en la capacidad del habla. La terapia del habla y del lenguaje ayuda a minimizar el impacto del retraso en la adquisición de las habilidades lingüísticas. Esto resulta especialmente importante porque, tanto la adquisición de la capacidad lingüística antes de los cinco años como el nivel de habla de los niños entre uno y dos años y medio, son elementos esenciales para el pronóstico.

Por lo general, los logopedas no se centran sólo en las palabras y las habilidades verbales, sino también, por ejemplo, en la capacidad de atención conjunta (como señalar y seguir la mirada de otro). Lo cierto es que la atención conjunta es la base de las habilidades sociales (incluida la lectura de la mente y la teoría de la mente) y la comunicación. Cuando hay atención conjunta, el niño y el adulto centran su atención en un objeto, lo que, en términos conversacionales equivale a fijar un *tema*. No tiene mucho sentido enseñar a un niño los nombres de las cosas si no tiene ni idea de que un objeto o un suceso sea objeto de comunicación. Puede que los logopedas no se

ocupen sólo de incrementar el vocabulario de un niño (y no es que queramos restarle importancia a este proceso), sino de enseñarle también a utilizar la capacidad de habla. Lo que significa que hay que ayudar al niño con la *pragmática* o el uso social del lenguaje.

FIGURA 7.5. *Círculos*, de Peter Myers.

Conviene asimismo ayudar al niño a entender el lenguaje no literal (como las

metáforas, las ironías, el humor, el lenguaje figurativo y el sarcasmo). Éstas son las áreas del lenguaje que sólo se entienden si vamos más allá del significado estricto de las palabras que se dicen o se escriben y tenemos en cuenta la *intención* de quien las formula (por ejemplo, qué se pretende al contar un chiste), algo que incluso a los niños autistas o con síndrome de Asperger de alto funcionamiento les cuesta captar.

Una mujer de veintisiete años con síndrome de Asperger que está realizando una tesis doctoral me dijo que acababa de descubrir que la gente no siempre dice lo que quiere decir. Este descubrimiento fue todo un choque para ella y le produjo mucha ansiedad porque, de repente, se sentía incapaz de entender el sentido de las palabras. Hasta ese momento había dado por sentado que la gente era veraz cuando hablaba y se refería siempre a objetos o sucesos. Es sorprendente que tardara tanto en descubrirlo teniendo en cuenta que cualquier niño típico de cuatro años es capaz de percibir el engaño y los subterfugios y sabe que una cosa es lo que la gente dice y otra lo que quiere decir.

Ciertos terapeutas del lenguaje y el habla enseñan *Makaton* (un vocabulario simplificado de unos 450 conceptos) o, si el niño hace pocos progresos con el lenguaje hablado, se centran en sistemas no verbales de comunicación, como el lenguaje de signos. Contamos ahora con un método cuya eficacia se ha comprobado, el *Picture Exchange Communication System* o PECS (sistema de comunicación por intercambio de imágenes) en el que los niños deben dar una imagen o dibujo para pedir un objeto o solicitar realizar una actividad. El sistema tiene mucho éxito porque se rige por reglas muy claras y aprovecha la capacidad de sistematización de los autistas.

Sistemas pedagógicos

La pedagogía sigue siendo la forma de intervención más importante en el caso de personas que padecen trastornos del espectro autista. Lo que se aplica tanto a niños de muy bajo funcionamiento, que pueden necesitar escuelas especiales para autistas, como a afectados por el síndrome de Asperger que tal vez precisen clases de apoyo o asistan a clases o talleres especiales. Es importante asimismo que aquellos adultos afectados de síndrome de Asperger que siguen estudiando acudan al orientador de discapacitados de su universidad para que les asesore sobre cómo cubrir sus necesidades específicas. Por último, puede que los autistas adultos tengan que mejorar sus habilidades sociales en la vida cotidiana. Cada centro tiene su propio programa pedagógico.

Vida diaria y terapia ocupacional

Existe una forma de terapia que intenta ayudar a los pacientes con las funciones propias de la vida diaria centrándose en actividades físicas de grupo. El Higashi School de Boston es un centro en el que se suele aplicar mucho este tipo de terapia. No sabemos con certeza cuál es su importancia, si bien, teniendo en cuenta la tendencia a la hipersistematización propia de los afectados de autismo o síndrome de Asperger, puede resultar más fácil socializar a los pacientes por medio de actividades en grupo bien estructuradas que enfrentándoles a situaciones sociales desestructuradas (en las que tienen que improvisar). La terapia ocupacional ofrece un apoyo similar al individuo y abarca mayor número de actividades cotidianas.

Terapias conductistas intensivas y precoces

En este caso se intentan mejorar las habilidades de los afectados a cambio de recompensas (se ofrece aquello por lo que cada niño concreto está dispuesto a «trabajar»). El análisis conductual aplicado (ACA) es un buen ejemplo y, además, el psicólogo clínico californiano Ivar Lovaas ha evaluado una versión de este tipo de terapias. Los buques insignia de las escuelas centradas en el ACA son Treehouse en Londres y Help Group en Los Ángeles.

En la década de 1970, los primeros defensores de este método daban a los afectados tanto recompensas como castigos (siguiendo la teoría conductista y otras teorías pedagógicas). Afortunadamente ya no se recurre a los castigos y el programa se puede realizar incluso en casa o en el colegio, puesto que hay defensores del ACA que entienden que los niños necesitan hasta 40 horas semanales de entrenamiento repartidas a lo largo de todo el día. No es fácil encontrar un grupo de terapeutas que puedan ofrecer esa continuidad. No sabemos si con menos de 40 horas semanales se apreciarían mejoras. En la mayoría de los estudios se califica a esta terapia de beneficiosa.

TEACCH
(Tratamiento y educación de niños con autismo y otros problemas de comunicación)

Eric Schopler desarrolló esta técnica hacia 1966 mientras trabajaba en la Universidad de Carolina del Norte. El nombre remite a una terminología más bien pasada de moda pero los principios por los que se rige el tratamiento siguen siendo importantes. Se hace hincapié en programas pedagógicos diseñados individualmente, la mejora de habilidades sociales, la enseñanza estructurada, la generalización (un campo que crea muchas dificultades a los niños autistas o con síndrome de Asperger) y se mezcla con *terapias cognitivas conductistas* (en las que se aplican al autismo los principios de la psicología). Podemos probar que las estructuras son de gran utilidad a la hora de

enseñar a niños autistas, sobre todo si se logra presentar la información en un formato muy sistemático y lo menos ambiguo posible.

El programa Son-Rise («Opciones»)

Fueron Barry y Samahria Kauffman (padres de un niño autista llamado Raun) los que desarrollaron este método a principios de la década de 1980 en Nueva York. Tras el éxito de su libro y la película basada en él, abrieron el Autism Treatment Centre of America, en el que se ofrece el programa Son-Rise. Se establece una relación individual entre profesor y alumno que se desarrolla en casa del niño, que es, por lo demás, quien fija las pautas. Es probable que sea una forma de pedagogía beneficiosa porque a muchos niños autistas o con síndrome de Asperger les cuesta entablar relaciones en grupos sociales poco estructurados pero se manejan bien en las relaciones individuales. Incluso en este último caso prefieren tener el control de manera que si es el niño el que marca la pauta se sentirá menos ansioso. Además, en vez de intentar que el niño autista o con Asperger se introduzca en el mundo de los no autistas, es el profesor quien hace el esfuerzo de introducirse en el mundo autista permitiendo al niño ser él mismo sin insistir en la importancia de que cambie.

Se ha dicho que este enfoque puede hacer que el niño no salga nunca de su mundo autista. Pero cabe imaginar que si aprende a confiar en un adulto podría aprender mucho sobre el mundo social en el que no quiere introducirse. Lo que, eventualmente, convertiría al maestro en alguien de confianza que podría acabar siendo un intérprete entre el mundo autista y el «neurotípico»; capaz de explicar las cosas al niño como si éste fuera un antropólogo que precisa la ayuda de un «informante» para entender una cultura extraña.

Enseñar habilidades sociales y a leer la mente

La mayoría de los programas pedagógicos aplicados a niños autistas o pacientes con síndrome de Asperger parten de la necesidad de enseñarles a mejorar sus habilidades sociales. Algunos recurren para ello a una teatroterapia que, sin embargo, puede plantear ciertas dificultades a los pacientes. Los hay que intentan enseñar habilidades sociales de forma más didáctica. Para ello, enseñan *conductas* sociales específicas (como mantener el contacto visual, no acercarse demasiado a la otra persona o no hablar demasiado alto) o *reglas* sociales concretas (como abrir la puerta para que pase otra persona, el número de veces que conviene dejar sonar el teléfono antes de contestar o cómo reaccionar si alguien te da un regalo). Es un método muy eficaz pero se corre el riesgo de «rigidizar» las habilidades sociales del paciente, ya que resulta muy difícil especificar qué hacer ante una situación concreta. También se

recurre a las historias de sociabilidad de Carol Gray en las que se describen situaciones corrientes y se enseñan diversos *roles* para ayudar a los niños a saber qué se espera de ellos en las distintas situaciones.

Desde un enfoque diferente se da mayor importancia a los *estados mentales* (creencias, pensamientos, intenciones, deseos y emociones) para ayudar al individuo a desarrollar una «teoría de la mente» o la capacidad de *leer la mente*. Existen varios métodos para lograrlo. Por ejemplo, se puede recurrir a viñetas de cómic para hacer explícito lo que piensa otra persona. También existe la posibilidad de usar la cabeza de un maniquí y una cámara Polaroid para que se entienda lo que ve otra persona. Hay descripciones de todos estos métodos en un libro titulado *Teaching Children with Autism to Mindread: A Practical Guide*, publicado por Wiley en 1999. Los resultados de un ensayo controlado de este tipo indican que se puede enseñar a los niños autistas a entender los principios básicos que llevan de los estados mentales a las conductas (como «ver lleva a saber», o «La gente es feliz cuando consigue lo que quiere»). Pueden llegar a aprender principios incluso más complejos como: «La gente es feliz cuando *cree* que ha conseguido lo que quería».

Existen programas informáticos que intentan enseñar a leer la mente incidiendo sobre la capacidad de reconocer emociones. Un DVD denominado *Mind Reading* (http://www.jkp.com/mindreading) explica cómo funciona esta enciclopedia electrónica de las expresiones de emoción humanas. Abarca 412 emociones diferentes, representada cada una por seis actores distintos con sus respectivas voces (masculinas, femeninas, de ancianos, de jóvenes, de gente perteneciente a diversas etnias). Incluye ejemplos adecuados para todas las edades: desde niños pequeños hasta adultos. Permite a los afectados por el autismo o el síndrome de Asperger estudiar las emociones de forma muy sistemática (lo que refuerza su gran tendencia a la sistematización) como si estuvieran estudiando una lengua extranjera. En los estudios realizados con niños y adultos ha quedado demostrado que los autistas y afectados de Asperger que usan el DVD mejoran enormemente su capacidad para reconocer emociones, incluso en un período tan corto como diez semanas. Los niños aprenden además a «generalizar», algo que no habían hecho antes (véase figura 7.6).

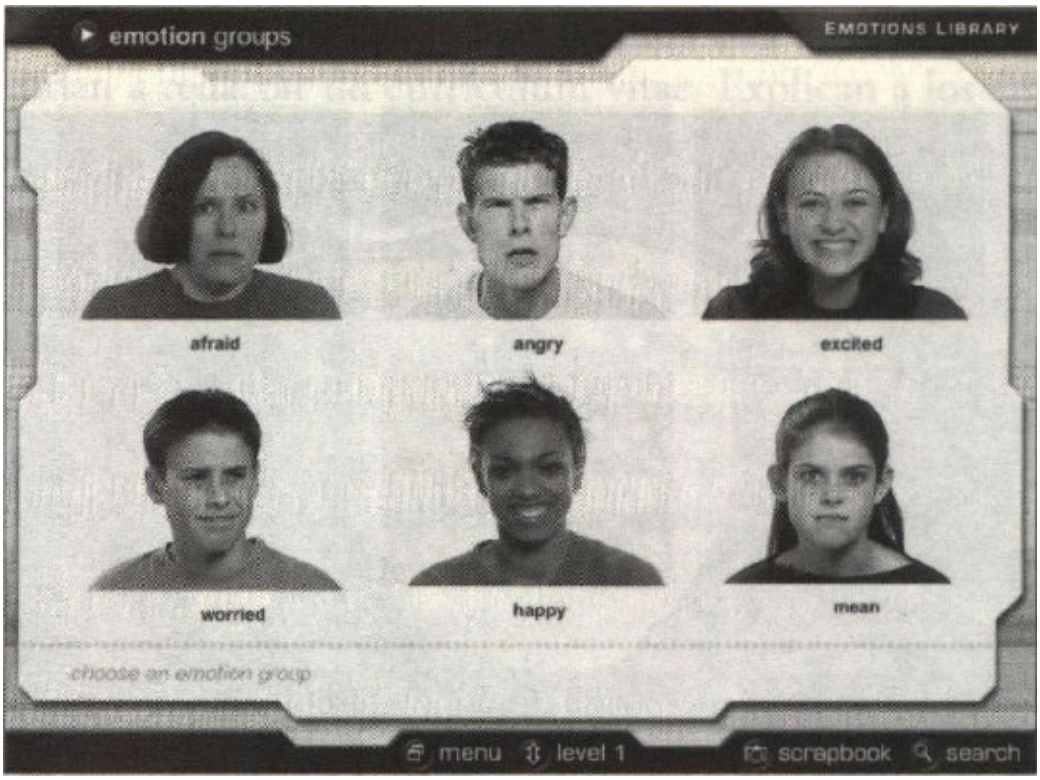


Figura 7.6. Ejemplos de pantallas de *Mind Reading* (DVD).

Se ha creado un programa similar para niños que aún no están en edad escolar denominado «Los transportistas» (*The Transporten*). Se trata de una serie de animación para niños cuyos protagonistas son vehículos que se mueven de forma muy sistemática. Aunque estos niños que padecen autismo o síndrome de Asperger sean muy pequeños, también en este caso se pretende atraer su atención aprovechando su interés por los sistemas. Los vehículos de la serie tienen «injertados» rostros por los que pasan todo tipo de expresiones relacionadas con emociones diversas, (www.transponers.tv) (véanse figuras 7.7 y 7.8).

Organizaciones de apoyo

Agencias de empleo

Cada vez se aprecia más el papel desempeñado por las agencias de empleo cuando se trata de ayudar a adultos con un autismo de alto funcionamiento o síndrome de Asperger a encontrar y conservar un puesto de trabajo. Por ejemplo, la National Autistic Society del Reino Unido tiene una agencia denominada *Prospects* que ayuda a encontrar empleo a adultos con síndrome de Asperger. Averiguan cuáles son los puntos fuertes de cada una de estas personas y les ayudan a redactar un *curriculum vitae*. Explican a los empleadores potenciales que los procesos de selección

convencionales no siempre resaltan lo mejor de los candidatos y que, al contratar a una persona con síndrome de Asperger, no sólo podrán contar con un colaborador leal, honesto y veraz, sino que incluso están empleando a una persona que realiza sus tareas prestando una gran atención al detalle, por muchas horas que lleve finalizar su trabajo y por muy repetitiva o rutinaria que sea una tarea concreta. De hecho, puede que los procedimientos repetitivos resulten muy atractivos para una persona con síndrome de Asperger mientras que una persona neurotípica tendería a abreviarlos.

FlGURA 7.7. «El día feliz de Barney», de *The Transporten*.

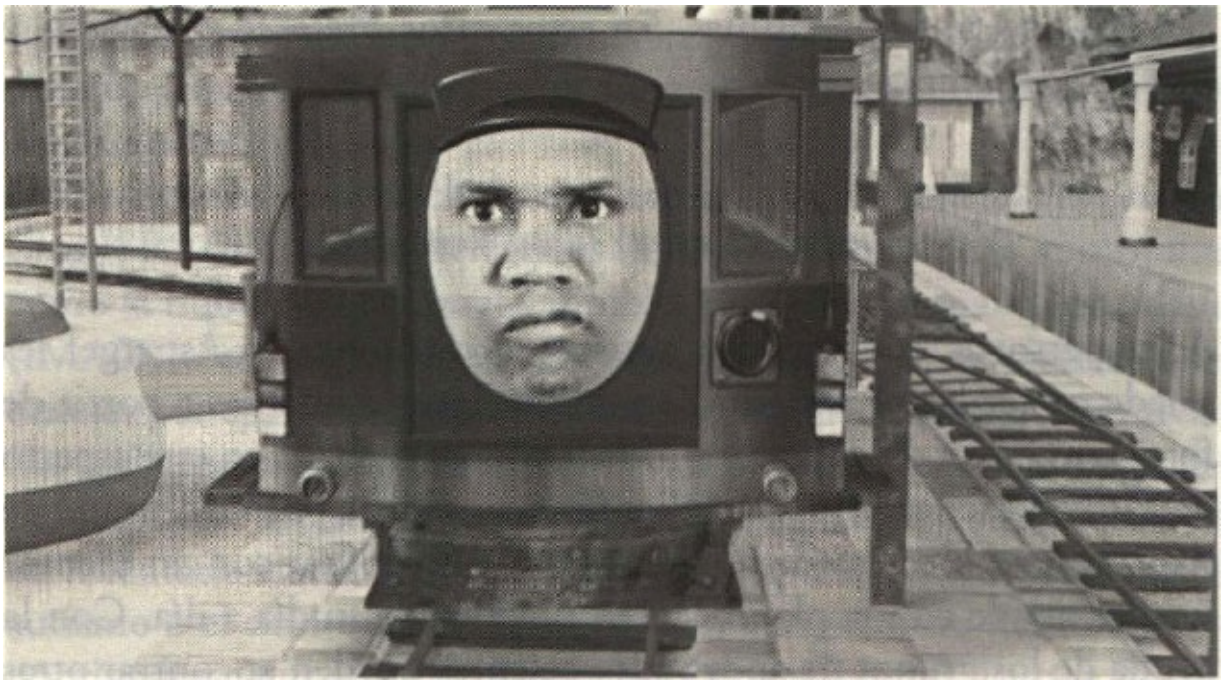


FIGURA 7.8. «El día gruñón de Charlie», de *The Transporten*.

También explican al empleador que la persona autista o con síndrome de Asperger puede necesitar ayuda en el lugar de trabajo para que no se le exija demasiado en el plano social. Porque pueden darse crisis en las que surjan malentendidos o las cosas les parezcan demasiado imprevisibles. En estos casos *Prospects* interviene y ayuda a resolver las crisis.

Grupos de apoyo social y mentores

A las personas que padecen autismo o síndrome de Asperger les puede costar hacer amigos. Se pueden hacer esquemas a partir de formas estándar de entablar amistades para ayudarlas en este aspecto de forma práctica. A los estudiantes o empleados con síndrome de Asperger también puede resultarles muy útil contar con un mentor que les ayude con la planificación práctica de su día a día. Con la ayuda de los grupos de apoyo los pacientes pueden encontrar otras personas que comparten su diagnóstico. Así no se sienten tan aislados y se dan cuenta de que no son los únicos que luchan por adaptarse. Existen asimismo grupos de apoyo para padres, abuelos, hermanos y parejas, ya que los trastornos del espectro autista no sólo afectan al individuo diagnosticado, sino a toda la familia.

Tratamiento médico y dietas

Aún no existen tratamientos médicos para el autismo *per se*. No debemos olvidar que la idea misma de diseñar un tratamiento médico para el autismo y el síndrome de Asperger resulta controvertida desde el punto de vista ético porque, si bien ciertos rasgos autistas causan un sufrimiento que sería bueno poder aliviar, otros rasgos del autismo no son más que una forma distinta de procesar la información, no causan sufrimiento necesariamente e incluso pueden llevar al desarrollo de grandes talentos.

Sería deseable que los problemas de relación y comunicación social pudieran solventarse con ayuda de un tratamiento médico. Si hubiera un tratamiento que hiciera que los individuos fueran más flexibles, tampoco habría nada que objetar. Pero un tratamiento médico que redujera la tendencia autista a la percepción detallada o su gran capacidad de sistematización pudiera no ser tan deseable, puesto que afectaría a lo que se supone que son puntos fuertes de los pacientes.

En algunos ensayos clínicos se han utilizado *antidepresivos*, entre ellos ISRS (inhibidores selectivos de la recaptación de la serotonina como la fluoxetina [Prozac]), inhibidores de la monoaminooxidasa (IMAO) o tricíclicos. Han demostrado incidir sobre ciertas conductas, por ejemplo, reducen la tendencia a la conducta repetitiva. Sin embargo preocupa su uso en niños porque se corre el riesgo de inducir otros efectos secundarios (como agitación). Asimismo, se ha intentado tratar la irritabilidad y la hiperactividad propias del autismo o el síndrome de Asperger con *antipsicóticos* (también denominados neurolépticos, entre ellos la risperidona). Pero también en este caso se corre el riesgo de generar efectos secundarios indeseados (aumento de peso, cambios de humor, somnolencia y elevados niveles séricos de prolactina).

Dietas

Sin gluten, sin caseína, sin levadura. La caseína es una proteína que se obtiene de la leche y el queso. El gluten es una proteína que se encuentra en algunos cereales, sobre todo en el trigo, el centeno y la cebada. Se ha dicho que los autistas y los afectados de síndrome de Asperger no digieren adecuadamente estas proteínas y que les pueden causar alergias. Se afirma que los niños y adultos que padecen los problemas gastrointestinales propios del autismo o del síndrome de Asperger deberían tomar una dieta libre de centeno. Sin embargo, los estudios realizados en torno a dietas libres de trigo, cebada o centeno no son concluyentes. Tenemos informes elaborados por padres según los cuales sus hijos en ocasiones parecen mejorar, y en otras, empeorar. Por esta razón, cualquier intervención en la dieta debe controlarse cuidadosamente por si al retirarle al niño un elemento clave de su dieta se le crearan mayores problemas.

En los casos de autismo también ha demostrado su utilidad la vitamina B6, pero

no disponemos de pruebas concluyentes. Si se toman altas dosis de vitamina B6 se puede producir una deficiencia de magnesio asociada a la enuresis (o micción nocturna). La vitamina B15 (también denominada DMG o dimetilglicina) parece mejorar la capacidad de mantener el contacto visual y de habla, pero además puede producir hiperactividad. Los suplementos vitamínicos de este tipo sólo deben administrarse bajo control médico y, por ahora, no está en absoluto justificado decir que son tratamientos para el autismo o el síndrome de Asperger.

Cuentos de miedo

A lo largo de los años se ha proclamado a los cuatro vientos que este o aquel tratamiento para el autismo era una «cura milagrosa». Luego se ha demostrado que no era así y, en algún caso, los pacientes han llegado incluso a empeorar.

- La *secretina* es una hormona gastrointestinal que facilita la digestión. En 1998 se administró secretina a un niño autista y sus padres afirmaban que había mejorado su sociabilidad, que se reía más y mantenía durante más tiempo el contacto visual. Al enterarse, cientos de familias pagaron tratamientos privados para que sus hijos recibieran esta hormona. Algunos ensayos clínicos hablaban de cierta mejoría, la mayoría no. Entre los efectos secundarios se incluyen la fiebre, el estreñimiento y las náuseas.
- La *comunicación asistida* es un modelo de comunicación en el que un compañero ayuda físicamente al paciente a señalar imágenes o símbolos y a escribir letras o palabras utilizando un teclado de ordenador. Se decía que algunos pacientes con graves dificultades de comunicación y una carencia absoluta de lenguaje funcional se comunicaban con fluidez gracias a este sistema. Sin embargo, los ensayos clínicos demostraron que quien generaba la comunicación era el mentor, no el paciente. Durante las décadas de 1980 y 1990 se dio mucho bombo a este tipo de intervención y muchas familias gastaron grandes sumas de dinero en equipos especiales. Se *llegó incluso* a *informar* de abusos *físicos* espontáneos *por* parte del paciente durante la comunicación *asistida*, cuando lo cierto era que los provocaba el asistente. Afirmaciones de este tipo pueden acabar con una familia.
- *Luprón/leuprolida* es un fármaco que reduce la testosterona, la llamada «hormona masculina». Un equipo médico compuesto por un padre y un hijo (M. Geier y D. Geier) defendió el uso de este fármaco en los casos de autismo aunque sólo se había usado para tratar el cáncer de próstata, la pubertad precoz o reducir el deseo sexual en los violadores. Según los Geier, reducir la

testosterona en los niños autistas les ayudaría a excretar metales pesados como el mercurio que, en su opinión, alcanzaba niveles tóxicos en estos pacientes. Una madre, Kathleen Seidel, les criticó duramente y los Geier retiraron el artículo que habían publicado. La leuprolida puede provocar todo tipo de importantes efectos secundarios que no afectan sólo a la función sexual, produciendo dolor testicular y dolor al orinar. No tenemos pruebas concluyentes de que sea beneficiosa para tratar el autismo.

- La *quelación* es otro tratamiento médico muy controvertido utilizado para reducir los niveles de mercurio en autistas. Puede afectar a los riñones y al hígado y, como ni siquiera tenemos la certeza de que los autistas necesiten una desintoxicación de mercurio, no es un tratamiento que se les deba aplicar.

Es comprensible que los padres de niños autistas y los adultos con síndrome de Asperger estén abiertos a todo, pero deberían rechazar esos nuevos «tratamientos» que surgen cada año. No conviene apresurarse sino esperar a que se hagan los suficientes ensayos clínicos como para poder tener una idea adecuada de los costes y beneficios que se pueden obtener de ellos.

No queremos acabar en un tono de preocupación. Si bien queda mucho camino por recorrer hasta que logremos que quienes padecen autismo o síndrome de Asperger encuentren el apoyo social que necesitan, hemos mejorado mucho nuestros conocimientos y hemos elaborado nuevas teorías. Queremos terminar haciendo un llamamiento a la comprensión, la sensibilidad y el reconocimiento de que no hay lugar para la autocomplacencia.

LECTURAS RECOMENDADAS

ATTWOOD, T. (2006): *Asperger Syndrome*, Jessica Kingsley Ltd. [ed. cast.: *El síndrome de Asperger: una guía para la familia*, Paidós, 2009].

BARON-COHEN, S. (2003): *The Essential Difference: Men, Women and the Extreme Male Brain*, Penguin/Basic Books [ed. cast.: *La gran diferencia: cómo son realmente los cerebros de hombres y mujeres*, Amat Editorial, 2005].

— (1995): *Mindblindness: An Essay on Autism and Theory of Mind*, MIT Press.

FRITH, U. (2003): *Autism: Explaining the Enigma*, Blackwell [ed. cast.: *Autismo: hacia una explicación del enigma*, Alianza Editorial, 2004].

— (1991): *Autism and Asperger Syndrome*, Cambridge University Press.

GILLBERG, C. y COLEMAN, M. (2000): *The Biology of Autistic Syndromes*, Cambridge University Press. [ed. cast.: *El autismo: bases biológicas*, Mr Ediciones, 1989].

HAPPE, F. (1996): *Autism: An Introduction to Psychological Theory*, UCL Press, [ed. cast.: *Introducción al autismo*, Alianza Editorial, 2007].

WING, L. (2003): *The Autistic Spectrum*, Robinson Publishing.

APÉNDICE 1

COEFICIENTE DE ESPECTRO AUTISTA (AQ): VERSIÓN PARA ADULTOS

Este cuestionario se puede descargar en http://www.autismre-searchcentre.com. Para ver cómo se puntúa en el AQ, consulte la página 173.

Cómo rellenar el cuestionario

Ésta es una lista de afirmaciones. Por favor, lea con cuidado cada una de las entradillas y díganos en qué medida está usted de acuerdo o en desacuerdo con lo que se afirma. Señale su respuesta con un círculo.

1	Prefiero hacer las cosas con los demás, antes que solo.	Muy de acuerdo	Bastante de acuerdo	Bastante en desacuerdo	Muy en desacuerdo
2	Prefiero hacer las cosas igual una y otra vez	Muy de acuerdo	Bastante de acuerdo	Bastante en desacuerdo	Muy en desacuerdo
3	Si me imagino algo se forma rápidamente una imagen en mi cabeza	Muy de acuerdo	Bastante de acuerdo	Bastante en desacuerdo	Muy en desacuerdo
4	A menudo me embebo tanto en lo que hago que pierdo de vista otras cosas	Muy de acuerdo	Bastante de acuerdo	Bastante en desacuerdo	Muy en desacuerdo
5	Suelo oír ligeros ruidos que otros no oyen	Muy de acuerdo	Bastante de acuerdo	Bastante en desacuerdo	Muy en desacuerdo
6	Suelo memorizar matrículas de coche o información	Muy de	Bastante de	Bastante en	Muy en

	similar		acuerdo	desacuerdo	
7	Los demás me dicen a menudo que soy descortés, aunque yo creo que soy cortés	Muy de acuerdo	Bastante de acuerdo	Bastante en desacuerdo	Muy en desacuerdo
8	Cuando leo una historia me resulta muy fácil imaginarme a los personajes	Muy de acuerdo	Bastante de acuerdo	Bastante en desacuerdo	Muy en desacuerdo
9	Me fascinan las fechas	Muy de acuerdo	Bastante de acuerdo	Bastante en desacuerdo	Muy en desacuerdo
10	Puedo seguir varias conversaciones a la vez cuando estoy en grupo	Muy de acuerdo	Bastante de acuerdo	Bastante en desacuerdo	Muy en desacuerdo
11	Me resulta fácil relacionarme socialmente	Muy de acuerdo	Bastante de acuerdo	Bastante en desacuerdo	Muy en desacuerdo
12	Tiendo a percibir detalles que no ven los demás	Muy de acuerdo	Bastante de acuerdo	Bastante en desacuerdo	Muy en desacuerdo
13	Prefiero ir a una biblioteca que a una fiesta	Muy de acuerdo	Bastante de acuerdo	Bastante en desacuerdo	Muy en desacuerdo
14	Inventarme historias me resulta fácil	Muy de acuerdo	Bastante de acuerdo	Bastante en desacuerdo	Muy en desacuerdo
15	Me atraen más las personas que las cosas	Muy de acuerdo	Bastante de acuerdo	Bastante en desacuerdo	Muy en desacuerdo
16	Tengo intereses marcados y me desasosiega no poderme ocupar de ellos	Muy de acuerdo	Bastante de acuerdo	Bastante en desacuerdo	Muy en desacuerdo
17	Me gusta la charla social	Muy de acuerdo	Bastante de acuerdo	Bastante en desacuerdo	Muy en desacuerdo

18	Cuando charlo con los demás no siempre les resulta fácil dar sentido a mis palabras	Muy de acuerdo	Bastante de acuerdo	Bastante en desacuerdo	Muy en desacuerdo
19	Me fascinan los números	Muy de acuerdo	Bastante de acuerdo	Bastante en desacuerdo	Muy en desacuerdo
20	Cuando leo un relato me cuesta dilucidar las intenciones de los personajes	Muy de acuerdo	Bastante de acuerdo	Bastante en desacuerdo	Muy en desacuerdo
21	No disfruto leyendo ficción	Muy de acuerdo	Bastante de acuerdo	Bastante en desacuerdo	Muy en desacuerdo
22	Me cuesta hacer nuevos amigos	Muy de acuerdo	Bastante de acuerdo	Bastante en desacuerdo	Muy en desacuerdo
23	Veo patrones en todo	Muy de acuerdo	Bastante de acuerdo	Bastante en desacuerdo	Muy en desacuerdo
24	Preferiría ir al teatro que a un museo	Muy de acuerdo	Bastante de acuerdo	Bastante en desacuerdo	Muy en desacuerdo
25	No me importa que me rompan la rutina diaria	Muy de acuerdo	Bastante de acuerdo	Bastante en desacuerdo	Muy en desacuerdo
26	Me doy cuenta a menudo de que no sé llevar una conversación	Muy de acuerdo	Bastante de acuerdo	Bastante en desacuerdo	Muy en desacuerdo
27	Me resulta fácil leer entre líneas cuando alguien me habla	Muy de acuerdo	Bastante de acuerdo	Bastante en desacuerdo	Muy en desacuerdo
28	Suelo fijarme en la imagen completa, no en los detalles	Muy de acuerdo	Bastante de acuerdo	Bastante en desacuerdo	Muy en desacuerdo
	No soy muy bueno		Bastante	Bastante	

	teléfono	acuerdo	acuerdo	desacuerdo	desacuerdo
30	No suelo apreciar pequeños cambios en una situación o una persona	Muy de acuerdo	Bastante de acuerdo	Bastante en desacuerdo	Muy en desacuerdo
31	Sé cuándo alguien se aburre de escucharme	Muy de acuerdo	Bastante de acuerdo	Bastante en desacuerdo	Muy en desacuerdo
32	Me resulta fácil hacer más de una cosa a la vez	Muy de acuerdo	Bastante de acuerdo	Bastante en desacuerdo	Muy en desacuerdo
33	No sé esperar mi turno al hablar por teléfono	Muy de acuerdo	Bastante de acuerdo	Bastante en desacuerdo	Muy en desacuerdo
34	Me gusta hacer cosas de forma espontánea	Muy de acuerdo	Bastante de acuerdo	Bastante en desacuerdo	Muy en desacuerdo
35	Suelo ser el último en entender los chistes	Muy de acuerdo	Bastante de acuerdo	Bastante en desacuerdo	Muy en desacuerdo
36	Con sólo mirar a alguien a la cara me resulta fácil saber lo que piensa o siente	Muy de acuerdo	Bastante de acuerdo	Bastante en desacuerdo	Muy en desacuerdo
37	Cuando me interrumpen vuelvo rápidamente a lo que estaba haciendo	Muy de acuerdo	Bastante de acuerdo	Bastante en desacuerdo	Muy en desacuerdo
38	Soy un buen conversador social	Muy de acuerdo	Bastante de acuerdo	Bastante en desacuerdo	Muy en desacuerdo
39	Me suelen decir que siempre estoy dándole vueltas a lo mismo	Muy de acuerdo	Bastante de acuerdo	Bastante en desacuerdo	Muy en desacuerdo
40	Cuando era joven me gustaba jugar a juegos de imaginación con otros niños	Muy de acuerdo	Bastante de acuerdo	Bastante en desacuerdo	Muy en desacuerdo

41	Me gusta recoger información sobre categorías de cosas (tipos de coches, pájaros, trenes, plantas etc.)	Muy de acuerdo	Bastante de acuerdo	Bastante en desacuerdo	Muy en desacuerdo
42	Me cuesta imaginar lo que sería ser otra persona	Muy de acuerdo	Bastante de acuerdo	Bastante en desacuerdo	Muy en desacuerdo
43	Me gusta planificar mis actividades con cuidado	Muy de acuerdo	Bastante de acuerdo	Bastante en desacuerdo	Muy en desacuerdo
44	Disfruto los eventos sociales	Muy de acuerdo	Bastante de acuerdo	Bastante en desacuerdo	Muy en desacuerdo
45	Me resulta difícil averiguar las intenciones de la gente	Muy de acuerdo	Bastante de acuerdo	Bastante en desacuerdo	Muy en desacuerdo
46	Las situaciones nuevas me provocan ansiedad	Muy de acuerdo	Bastante de acuerdo	Bastante en desacuerdo	Muy en desacuerdo
47	Disfruto conociendo gente nueva	Muy de acuerdo	Bastante de acuerdo	Bastante en desacuerdo	Muy en desacuerdo
48	Soy muy diplomático	Muy de acuerdo	Bastante de acuerdo	Bastante en desacuerdo	Muy en desacuerdo
49	Me cuesta mucho recordar los cumpleaños de la gente	Muy de acuerdo	Bastante de acuerdo	Bastante en desacuerdo	Muy en desacuerdo
50	Me resulta muy fácil jugar con los niños a juegos que requieran imaginación	Muy de acuerdo	Bastante de acuerdo	Bastante en desacuerdo	Muy en desacuerdo

Cómo puntuar

Anótese un punto por cada una de las siguientes preguntas si ha contestado «muy de acuerdo» o «bastante de acuerdo»:

1, 2, 4, 5, 6, 7, 9, 12, 13, 16, 18, 19, 20, 21, 22, 23, 26, 33, 35, 39, 41, 42, 43, 45, 46.

Anótese un punto por cada una de las siguientes preguntas si ha contestado «muy en desacuerdo» o «bastante en desacuerdo»:

3, 8, 10, 11, 14, 15, 17, 24, 25, 27, 28, 29, 30, 31, 32, 34, 36, 37, 38, 40, 44, 47, 48, 49, 50.

Sume todos los puntos y obtendrá su coeficiente de espectro autista (AQ).

Cómo interpretar su puntuación AQ

- 0-10 = **bajo**.
- 11-22 = **media** (la mayoría de las mujeres puntúan sobre 15 y la mayoría de los hombres en torno a 17).
- 23-31 = **por encima de la media**.
- 32-50 = **muy alto** (la mayoría de las personas afectadas por el síndrome de Asperger o un autismo de alto funcionamiento puntúan en torno al 35).
- 50 = **máximo**.

APÉNDICE 2

ORGANIZACIONES DE TODO EL MUNDO QUE PROPORCIONAN AYUDA A LAS PERSONAS CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA Y A SUS FAMILIAS

Internacional

Autism Europe
Rue Montoyer 39, bte 11
1000 Bruselas, Bélgica
Tel: +32 (0) 2 675 7505
Fax: +32 (0) 2675 7270
Email: secretariat@autismeurope.org
Página web: http://www.autismeurope.org

World Autism Organization
Calle Navaleno, 9
28033 Madrid, España
Tel: +34 91 766 2222
Fax: +32 91 767 0038
Email: internationa@APNA.es

ALEMANIA

Bundesverband Hilfe für das autistische Kind,
Vereinigung zur Förderung autistischer Menschen e.V.
Bebelallee 141
22297 Hamburgo, Alemania
Tel: +49 (0) 40 511 5604
Fax: +49 (0) 40 511 0813
Email: info@autismus.de
Página web: http://www.autismus.de

AUSTRALIA

Australian Advisory Board on Autism Spectrum Disorders
C/o 41, Cook Street, Forestville
NSW 2087, Australia
Tel: +61 (0) 2 8977 8300
Fax: +61 (0) 2 8977 8399
Página web: http://www.autismaus.com.au

Australia del Sur
Autism SA
Dirección postal: 3 Fisher Street
Myrtle Bank SA 5064
Dirección alternativa: Apartado de correos 339, Fullarton SA 5063
Tel: +61 (0) 88 379 6976
Fax: +61 (0) 88 338 1216
Email: admin@autismsa.org.au
Página web: http://www.autismsa.org.au

Australia occidental
Autism Association of Western Australia
Dirección postal: Lockee bag 9, oficina de correos
West Perth, WA 6872, Australia
Dirección alternativa: 37 Hay Street
Subiaco 6008, Australia
Tel: +61 (08) 9489 98900
Fax. +61 (08) 9489 8999
Email: autismwa@autism.org.au
Página web: http://www.autism.org.au

Nueva Gales del Sur
Autism Spectrum Australia (Aspect)
41 Cook Street, Forestville,
NSW 2087, Australia
Tel: +61 (0) 2 8977 8300
Teléfono gratuito: 1800 06 99 78
Fax: +61 (0) 2 8977 8399
Email: contact@autismnsw.com.au
Página web: http://www.autismnsw.com.au

Queensland
Autism Association Queensland

Apartado de correos 354, Sunnybank Hills,
Queensland 4109, Australia
Tel: +61 (0) 7 3273 0000
Fax: +61 (0) 7 3273 8306
Email: admin@autismqld.com.au
Página web: http://www.autismqld.com.au
Tasmania
Autism Tasmania
Apartado de correos 1552, Launceston TAS 7250, Australia Tel: +61 (0) 363 24755
Email: autism@autismtas.org.au
Página web: http://www.autismtas.org.au

Victoria
Autism Victoria
Dirección postal: Apartado de correos 235, Ashburton
Victoria 3147, Australia
Dirección alternativa: 35 High Street, Glen Iris
Victoria 3146, Australia
Tel: +61 (0) 3 9885 0533
Fax: +61 (0) 3 9885 0508
Email: admin@autismvictoria.org.au
Página web: http://www.autismvictoria.org.au

Autistic Citizens Residential & Resources Society of Victoria Inc.
Apartado de correos 3015, Ripponlea
Victoria 3185, Australia
Tel: +61 (0) 417 384 454
Email: dcoates@asd.org.au
Página web: http://www.autism.org.au

AUSTRIA

Österreichische Autistenhilfe
Esselinggasse 13/3/11
A-1010 Viena, Austria
Tel: +43 1 533 96 66
Fax: +43 1 533 7847
Email: office@autistenhilfe.at
Página web: http://www.autistenhilfe.at

BAHREIN

Bahrain Society for Chidren with Behaviorial and Communication Difficulties
Apartado de correos 37304
Reino de Bahrein
Tel: +973 17 730960
Fax: +973 17 737227
Para contactar directamente desde Estados Unidos
el número de teléfono y de fax es: 1 (206) 350-3256
Email: autism@batelco.com.bh
Página web: http://www.childbehavior.org

BANGLADESH

The Autism Welfare Foundation
House #428, Road #2
Baitul Aman Housing Society
Shyamoli, Dhaka
Tel: +880 812 1759 o +880 0189 447 233

BÉLGICA

Association de Parents pour l'Epanouissement des Persones Autistes (APEPA)
Rue LEANNE, 15 à 5000 Namur
Bélgica
Tel: +32 (0) 81 744 350
Fax: +32 (0) 81 744 350
Email: apepa@skynet.be
Página web: http://www.ulg.ac.be/apepa

Vlaamse Vereiniging Autisme
Groot Begijnhof 14
B-9040, Gante, Bélgica
Tel: +32 (0) 78 152 252
Fax: +32 (0) 9 218 83 83
Email: wa@autismevlaanderen.be
Página web: http://www.autismevlaanderen.be

BRASIL

Associação de Amigos do Autista (AMA)
Rua do Lavapés, 1123
Cambuci 01519-000
Sao Paolo, SP, Brasil
Tel: +55 (11) 3376 4400
Fax: +55 (11) 23376 4403
Email: falecomaama@aqma.org.br
Página web: http://www.ama.org.br

CANADÁ

Autism Society Canada
Apartado de correos 22017, 1670 Heron Road
Ottawa, Ontario, K1V 0C2, Canada
Tel: +1 613 789 8943 o 1 866 476 8440 (teléfono gratuito)
Fax: +1 613 789-6985
Email: info@autismsocietycanada.ca
Página web: http://www.autismsocietycanada.ca

Alberta
Autism Society of Edmonton Area
#101, 11720 Kingsway Avenue, Edmonton, Alberta
T5G 0X5, Canadá
Tel: +1 780 453 3971
Fax: +1 780 447 4948
Email: autism@compusmart.ab.ca
Página web: http://www.edmontonautismsociety.org

Columbia británica
Autism Society of British Columbia
303-3701 East Hastings Street, Burnaby, British Columbia
V5C 2H6, Canadá
Tel: +1 604 434 0880 o 1 888 437 0880 (teléfono gratuito)
Fax: +1 604 434 0801
Email: info@autismbc.ca
Página web: http://www.autismbc.ca

Manitoba
Autism Society Manitoba
825 Sherbrook Street, Winnipeg, Manitoba
Canadá R3A 1M5

Tel: +1 204 783 9563
Fax: +1 204 783 9563
Email: asm@mts.net
Página web: http://www.autismmanitoba.com

New Brunswick
Autism Society New Brunswick
30 Ealey Crescent, Riverview,
New Brunswick, E1B 1E6, Canadá
Tel: +1 506 372 9011 o 1 888 354 9622 (teléfono gratuito)
Fax: +1 506 372 9011
Email: autism@nbnet.nb.ca
Página web: http://www.sjfin.nb.ca/community hall/A/auti3200.html

Newfoundland
Autism Society of Newfoundland and Labrador
70 Clinch Court, St. John's, Newfoundland
Dirección postal: Apartado de correos 14078
St. Johns, Newfoundland,
A1B 4G8, Canadá
Tel: +1 709 722 2803
Fax: +1 709 722 4926
Email: info@autismsociety.nf.net
Página web: http://www.autism.nf.net

Northwest Territories
Autism Northwest Territories
4904 Matonabee Street, Yellowknife,
North West Territories, X18 1X8, Canadá
Tel: +1 867 920 4206
Fax: +1 867 873 0235
Email: Autism@hotmail.com

Nueva Escocia
Autism Society of Nova Scotia
1456 Brenton Street,
Halifax, Nueva Escocia,
B3J 2K7, Canadá
Tel: +1 902 429 5529
Email: society@autismcentre ns.ca
Página web: http://www.autismsocietynovascotia.ca/

Ontario
Autism Society Ontario
1179A King Street West,
Suite 004, Toronto, Ontario,
M6K 3C5, Canadá
Tel: +1 416 246 9592
Fax: +1 416 246 9417
Email: en la página web
Página web: http://www.autismontario.com

Aspergers Society of Ontario
161 Eglinton Avenue East # 401
Toronto, Ontario, M4P 1 JS, Canadá
Tel: +1 416 651 4037
Fax: +1 416 651 1935
Email: info@aspergers.ca
Página web: http://www.aspergers.ca

Quebec
Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles
envahissants du développement
65 rue de Castelnau Ouest, oficina 104
Montreal, Quebec, Canadá
H2R 2W3
Tel: +1 514 270 7386
Fax: +1 514 270 9261
Página web: http://www.autisme.qc.ca

Yukon
Autism Yukon
508F Main Street, Whitehorse
Yukon, Y1A 2B9, Canadá
Tel: +1 867 667 6406
Fax: +1 867 667 6408
Email: info@autismyukon.org
Página web: http://www.autismyukon.org

CHILE

ONG Corporación Andalué

Serrano 317, San Francisco de Limache, Chile
Tel +56 (33) 412160
Fax: +56 (33) 416674
Email: andalue@gmail.com

CHINA

Beijing Rehabilitation Association for Autistic Children (BRACC)
Hospital Universitario asociado a la Universidad de Beijing n.º 6
51 Huayuan Bei Road, Haidian District, Beijing
100083 República Popular de China
Tel: +86 10 6207 8248
Fax: +86 10 6202 7314
Email: barac@public.fhnet.cn.net
Página web: http://www.autism.com.cn

DINAMARCA

Landsforeningen, Autism Kiplings Alle 42,
DK-2860 Soborg, Dinamarca
Tel: +45 7025 3065
Fax: +45 7025 3070
Email: kontor@autismeforening.dk
Página web: http://www.autismeforening.dk

EGIPTO

The Egyptian Autistic Society
9 Road 215
Degla, Maadi
El Cairo, Egipto
Tel: +20 (2) 519 9033
Fax: +20 (2) 519 7055
Página web: http://www.autismegypt.com

ESLOVAQUIA

Spolocnos' na Pomoc Osobám s Autizmom (SPOSA)

National Autistic Society of Slovakia
Apartado de correos 89, 81000 Bratislava
República de Eslovaquia
Tel: +421 (0) 915 703709
Email: sposa@changenet.sk
Página web: http://www.sposa.sk

ESPAÑA

Asociación de Padres de Niños Autistas (APNA)
C/ Navaleno, 9
28033 Madrid, España
Tel: +34 91 766 22 22
Fax: +34 91 767 00 38
Email: apna@apna.es
Página web: http://www.apna.es

Confederación Autismo España
C/ Eloy Gonzalo 34, 1.º
28010 Madrid, España
Tel: +34 91 591 3409
Email: confederación@autismo.org.es

Federación Asperger España
Calle Foncalad n.º 11, Escalera izq. 8.º B
33002 Oviedo, España
Tel: +34 639 363 000
Fax: +34 956 163 980
Email: info@asperger.es
Página web: http://www.asperger.es

ESTADOS UNIDOS

Autism Society of America
7910 Woodmont Avenue
Suite 300, Bethesda
Maryland 20814, EE UU
Tel: +1 301 657 0881
Tel: 1 800 3AUTISM
Fax: +1 301 657 0869

Email: info@autism-society.org o chapters@autism-society.org (parroquias locales)
Página web: http://www.autism-society.org

FILIPINAS

Autism Society Philippines
Room 305 M&L Building
Kamias Road, Quezon City
Metro Manila, Filipinas
Tel: +63 (2) 926 6941
Fax: +63 (2) 926 6941
Email: admin@autismsocietyph.org
Página web: http://www.autismsocietyph.org

FINLANDIA

Finish Association for Autism (FAAAS)
Junailijankuja 3
SF-00520, Helsinki, Finlandia
Tel: +358 9774 2770
Fax: +358 (0)9 772 7710
Email: etunimi.sukunimi@autismiliitto.fi
Página web: http://www.autismiliitto.fi/

FRANCIA

Autisme France
Lot 110-111, Voiek-460 Avenue de la Quiera
06370 Mouans Sartoux, Francia
Tel: +33 (0) 493 460 177
Fax: +33 (0) 493 460 114
Email: autisme.france@wanadoo.fr
Página web: http://www.autismefrance.org

GRAN BRETAÑA E IRLANDA DEL NORTE

Véase Reino Unido

GRECIA

Greek Society for the Protection of Austistic People
2 Athenas Street
105 51 Atenas, Grecia
Tel: +30 210 321 6550
Fax: +30 210 321 6549
Página web: gspap@internet.gr

HONG KONG

Society for the Welfare of the Autistic Person (SWAP)
Room 210-214, Block 19
Shek Kip Mei Estate
Kowloon, Hong Kong
Tel: +852 2788 3326
Fax: +852 2788 1414
Email: info@swap.org.hk
Página web: http://www.swap.org.hk

HUNGRÍA

Autisták Érdekvédelmi Egyesülete
Hungarian Autistic Society (HAS)
H-1066 Budapest
Jókai utca 2-4 II/8, Hungría
Tel: +36 1 301 9067/354 1073
Fax. +36 1 302 1094
Email: autist@interpont.hu o info@esoember.hu
Página web: http://www.esoember.hu o http://www.autista.info.hu

INDIA

Action for Autism
Sector 5 Jasola Institutional Area
Behind Sai Nikatan, Nueva Delhi 110025, India
Tel: +91 11 6534 7422, 4054 0991, 4054 0992
Fax. +91 11 4054 0993
Email: autism@vsnl.com

Página web: http://www.autism-india.org

INDONESIA

Autism Foundation of Indonesia
J1. Buncit Raya n.º 55
Yakarta Selatan 1270, Indonesia
Tel: +62 21 797 1945
Fax: +62 21 799 1355
Email: mbudhiman@yahoo.com

IRLANDA

Asperger Syndrome Association of Ireland (ASPIRE)
Coleraine House, Carmichael House, Coleraine Street
Dublin 7, Irlanda
Tel: +353 (0) 879 336 160
Fax: +353 (0) 1873 5283
Email: familysupport@aspire-irl.org
Página web: http://www.aspire-irl.org

Irish Autism Action
41 Newlands, Mullingar
Co. Westmeath
Tel: +353 (0) 44-9331609
Email: kevin1aa@ircom.net
Página web: http://www.autismireland.ie

Irish Society for Autism
Unity Building, 16/17 Lower O'Connell St.
Dublin 1 República de Irlanda
Tel: +353 (01) 874 4684
Fax: +353 (01) 874 4224
Email: autism@isa.iol.ie
Página web: http://www.autism.ie

ISLANDIA

Umsjónarfélag Einhverfra

Háaleitisbraut 13
108 Reikiavik, Islandia
Tel: +354 562 1590
Fax: +354 562 1526
Email: einhverf@vortex.is
Página web: http://www.einhverfa.is

ISRAEL

The Israeli National Autism Association (ALUT)
Página web: http://www.alut.org.il

ITALIA

Autismo Italia
Via Spartaco 30
20135 Milán, Italia
Tel: +39 (0) 2 700 537 540
Fax: +39 (0) 2 700 537 540
Email: info@autismoitalia.org
Página web: http://www.autismoitalia.org

JAMAICA

Jamaica Autism Support Group
C/o YMCA, 21 Hope Street
Kingston 10, Jamaica, Indias Occidentales
Tel: +1 876 926 8081
Fax: +1 876 929 9387
Email: jasa.jm@gmail.com

JAPÓN

Autism Society Japan
Da Vinci 2, 6F
Akashicho, Chuoko
Tokio 104-0044 Japón
Tel: +81 33 545 3380

Fax: +81 33 545 3381
Email: asj@autism.or.jp
Página web: http://www.autism.or.jp

KENIA

National Autistic Center-Kenia
At Acorn Special Tutorials
#412 Gitanga Road Valley Arcade
Apartado de correos 21436 00505
Tel: +254 020 3864436/7
Tel. móvil: +44 0733 785234 0725 959137
Email: acorn@clubinternetk.com

KUWAIT

Kuwait Center for Autism
Al-Rodha, Block 2, Yousef Al-Abieh Street
Apartado de correos 33425, Al-Rodha 73445
Kuwait
Tel: +965 254 0351
Fax: +965 254 0247
Email: kwautism@qualitynet.net
Página web: http://www.q8autism.com

LÍBANO

Lebanese Autistic Society
Mazrra Street frente a la embajada rusa
Apartado de correos 23476, Beirut, Líbano
Tel: +961 1 817 900
Fax: +961 1 36 4433
Email: info@autismlebanon.org
Página web: http://www.autismlebanon.org

LITUANIA

Autist Care Society «Autista»

Fax: +370 45 500326 Email: autista@takas.lt
Página web: http://www.geocities.com/autista.lt

LUXEMBURGO

Autisme Luxembourg
C/o Mme Da Silva-Coelho
33Bvd Pierre Dupong
L-1410 Luxemburgo
Tel: +352 408 266
Fax: +352 298 039
Email: administration@autisme.lu
Página web: http://www.autisme.lu

MACEDONIA

Macedonian Scientific Society for Autism
Institute of Special Education and Rehabilitation
Faculty of Philosophy, University St. Cyril and Methodius
Bull. Krste Misirkov b.b., 1000 Skopje
República de Macedonia
Tel: +389 2 3116 520 (ext. 234)
Fax: +389 23118 143
Email: vladotra@fzf.ukim.edu.mk
Página web: http://www.mnza.org.mk

MALASIA

National Autism Society of Malaysia (NASOM)
Nº 4 Jaln Chan Chin Mooi, Oft Jalan Pahang
53200 Malasia
Tel: +60 3 4022 3744
Fax: +60 3 4022 4495
Email: nasom@streamyx.com
Página web: http://www.nasom.com.my

MARRUECOS

Association des Parents et Amis d'Enfants Handicapes Mentaux
Avenue 9 Avril n.º 68
Maarif, Casablanca
Marruecos
Tel: +212 25 81 43/25 57 11

NAMIBIA

Autism Namibia
Apartado de correos 5043
Windhoek, Namibia
Tel: +264 (0) 92 461 224 561/2
Fax: +264 (0) 92 6561 228 255
Email: petard@iway.na

NORUEGA

Autismeforeningeng i Norge
Apartado de correos 6726, Etterstad
0609 Oslo, Noruega
Tel: +47 2305 45 70
Fax: +47 23 05 45 61/51
Email: post@autismeforeningen.no
Página web: www.autismeforeningen.no/

NUEVA ZELANDA

Autistic Association of New Zealand
1st Floor, 257 Lincoln Road
Addington, Christchurch, Nueva Zelanda
Dirección postal: Apartado de correos 42052
Tower Junction, Christchurch 8149
Nueva Zelanda
Tel: 0800 AUTISM (288 476) / +64 3339 2627
Fax: +64 (0) 3 3339 2649
Email: info@autismnz.org.nz
Página web: http://www.autismnz.org.nz

Cloud 9 Childrens Foundation (Asperger Syndrome)

Apartado de correos 30979
Lower Hutt, Nueva Zelanda
Tel: +64 (0) 4 920 9488
Email: foundation@entercloud9.com
Página web: http://www.withyoueverystepoftheway.com

PAÍSES BAJOS

Autism Association for Overseas Families in the Netherlands
Terbregselaan 42, 3055
RG, Rotterdam, Países Bajos
Email: mail@aaof.info
Página web: http://www.aaof.info

Nederlandse Vereniging voor Autisme
The Dutch Autism Society
Prof. Bronkhorstlaan 10
3723 MB Bilthoven
Países Bajos
Tel: +31 (0) 30 22 99 800
Fax: +31 (0) 30 26 62 300
Email: info@autisme-nva.nl
Página web: http://www.autisme-nva.nl

PAKISTÁN

Página web: http://www.autism.meetup.com/77

PORTUGAL

Portuguesa para as Perturbaçoes do Defenvolvimento e Autismo
Prolongamento Da Rua 1
Rua José Luis Garcia Rodrigues - Bairro Alto da Ajuda
1300 Lisboa, Portugal
Tel: +351 213 616 250
Fax: +351 21 361 6259
Email: info@appda-lisboa.org.pt
Página web: http://www.appda-lisboa.org.pt/

REINO UNIDO

Escocia
The National Autistic Society in Scotland
Central Chambers, 1st Floor
109 Hope Street, Escocia, G2 6LL
Tel: +44 (0) 141 221 8090
Fax: +44 (0) 141 221 8118
Email: scotland@nas.org.uk
Página web: http://www.autism.org.uk/scotland.html

Scottish Society for Autism
Hilton House, Alloa Business Park
Whins Road, Alloa
Escocia, FK10 3SA
Tel: +44 (0) 1259 720 044
Fax: +44 (0) 1259 720 051
Email: autism@autism-in-scotland.org.uk
Página web: http://www.autism-in-scotland.org.uk

Gales
Autism Cymru
6 Great Darkgate Street
Aberystwyth, Ceredigion
Gales, SY23 1DE
Tel: +44 (0) 1970 625 256
Fax: +44 (0) 1970 639 454
Email: buy@autismcymru.org
Página web: http://www.autismcymru.co.uk

Inglaterra
The National Autistic Society (NAS)
393 City Road, Londres
Inglaterra EC1V 1NG
Tel: +44 (0) 20 7833 2299
Línea de ayuda: 0845 070 4004
Fax: +44 (0) 20 7833 9666
Email: nas@nas.org.uk
Página web: http://www.autism.org.uk

National Autistic Society Cymru
6-7 Village Way, Greenmeadow

Springs Business Park, Tongwynlais
Cardiff, CF15 7NE
Tel: +44 (0) 2920 629 312
Fax: +44 (0) 2920 629 317
Email: cymru@nas.org.uk
Página web: http://www.autism.org.uk/cymru

Irlanda del Norte
Autism NI (PAPA)
Donard House, Knockbracken Healthcare Park
Saintfield Road, Belfast
Irlanda del Norte, BT8 8BH
Tel: +44 (0) 28 90 401729
Línea de ayuda: 0845 055 9010
Fax: +44 (0) 28 90 403467
Email: info@autismni.org
Página web: http://www.autismni.co.uk

REPÚBLICA CHECA

Autistic
Kyselova 1189/24
182 00 Praga 8, República Checa
Tel: +42 0605 400 865
Email: autistic@volny.cz
Página web: http://www.volny.cz/autistik

REPÚBLICA DE SUDÁFRICA

Autism South Africa
Transvaal Memorial Institute, Gate 13
Cnr Joubert Street Ext & Empire Bramfontein, República de Sudáfrica
Dirección postal: Apartado de correos 84209
Greenside 2034, República de Sudáfrica
Tel: +27 (0) 11 484 9909/9923
Fax: +27 (0) 11 486 3171
Email: info@autismsouthafrica.org
Página web: http://www.autismsouthafrica.org

RUMANIA

Autism Roamnia - Association of Parents of Children with Autism
Dirección postal: Apartado de correos 22, C.P. 225,
Bucarest, Rumania
Tel: +40 (0) 21 311 5099
Fax: +40 (0) 21 311 5099
Email: office@autismromani.ro o president@autismromania.ro
Página web: http//www.autismromania.ro

SERBIA

Autism Society of Serbia
11000 Belgrado, Gundulicev Venac 40
Serbia y Montenegro
Tel: +381 11 3391 051
Email: autismpr@eunet.yu
Página web: http://www.einet.net

SINGAPUR

Autistic Association (Singapur)
Block 381, Clementi Avenue 5
#01-398, Singapur 120381
Tel: +65 774 6649
Fax: +65 774 6957
Email: autism@singnet.sg
Página web: http://www.singnet.com.sg/-autism

Autism Resource Centre (Singapur)
Pathlight School
N.º 6 Ang Mo Kio Street 44
Singapur 569253
Tel: +65 6323 3258
Fax: +65 6323 1974
Email: arc@autism.org.sg
Pagina web: http://www.autism.org.sg

SUECIA

Riksföreningen Autism (RFA)
The National Autistic Society
Bellmansgatan 30
118 47 Estocolmo, Suecia
Tel: +46 08 702 05 80
Fax: +46 08 644 02 88
Email: info@autism.se
Página web: http://www.autism.se

Föreningen Asperger/HFA
The Asperger/HFA Society
Página web: http://web.comhem.se

SUIZA

Autismus Schweiz
Rue de Lausanne 91
CH-1700 Friburgo, Suiza
Tel: +41 (0) 26 321 36 11
Fax: +41 (0) 26 321 36 15
Email: infodoc@autism.ch
Página web: http://www.autismswiss.ch

TRINIDAD Y TOBAGO

Autistic Society of Trinidad & Tobago
St. Helena Village, Via Caroni, Oficina de correos
Trinidad, República de Trinidad y Tobago
Indias Occidentales
Tel: +1 868 669 0462
Fax: +1 768 669 0462
Tel de la oficina: +1 868 663 8397
Email: autism@gmail.com

VENEZUELA

Sociedad Venezolana para Niños y Adultos Autistas
Avenida Alfredo Jahn con 3.ª transversal
Quinta EMAUS

Urbanización Los Chorros
Caracas 1017, Venezuela
Tel: +58 0212 237 1051/234 2536
Fax: +58 0212 238 7339
Email: lnegron@sovenia.com.ve
Página web: http://www.sovema.net

Información actualizada en febrero de 2010

Simon Baron-Cohen (Londres, Inglaterra, 15 de agosto de 1958). Es un psicologo británico, profesor de la materia «Desarrollo de la psicopatología» en el departamento de *Psiquiatría y Psicología Experimental* de la Universidad de Cambridge en el Reino Unido. Es director del *Centro de Investigación sobre el Autismo* y miembro del Trinity College. Es reconocido por su trabajo sobre el autismo, que incluye su primera teoría que dice que el autismo implica grados de «ceguera mental» (o retrasos en el desarrollo de la teoría de la mente); y su teoría posterior donde expone que el autismo es una forma extrema del «cerebro masculino», que implicó una reconceptualización de las típicas diferencias psicológicas de los sexos en términos de la teoría de la empatía-sistematización.

Notas

[1] En la figura 1.2 se muestran las diferencias entre el autismo clásico y el síndrome de Asperger. Representa en dos dimensiones a ambos subgrupos (coeficiente intelectual e inicio del habla). La media está en cero. Cuando se da una desviación estándar de más de 1 por encima de cero se está por encima de la media y cuando la desviación es de más de 1 DE por debajo del cero se está por debajo de la media. Como se puede apreciar, el autismo clásico ocupa el espacio entre los dos cuadrantes inferiores y el síndrome de Asperger se ubica en el cuadrante superior derecho. Hay quien sugiere que los afectados por el síndrome de Williams (con un coeficiente intelectual por debajo de la media pero muy habladores), situados en el cuadrante superior izquierdo, son la imagen reflejo del autismo clásico.

[1*] IQ corresponde a las siglas en inglés de *Intelligence Quotient* o coeficiente intelectual. La sigla correspondiente en castellano es CI pero mantenemos la inglesa en este caso, al igual que en otros que veremos más adelante, por ser siglas acuñadas que permiten encontrar más información en Internet que las castellanas *[N. de la T.]*. <<

[2] A veces se acorta con las siglas TGD-NE (trastorno generalizado del desarrollo no especificado). El concepto de «rasgo autista» se explica en el capítulo 2. <<

[3] La sigla en castellano es CA. Se ha mantenido la sigla inglesa porque es la utilizada mayoritariamente por los especialistas y permite encontrar más información en internet *[N. de la T.]*. <<

[4] Cuando hablamos de «fenotipo autista amplio» nos referimos a aquellas personas que tienen un número significativo de rasgos autistas pero no los suficientes como para emitir un diagnóstico. La puntuación de 26 para los parientes de primer grado es una estimación recientemente confirmada por mi colega Sally Wheelwright. <<

[5] Lo que no significa que los autistas no sean amables o simpáticos. Un autista desde luego no es un psicópata; se trata de patologías diferentes. <<

[6] Era una comparación ingeniosa porque las cámaras sólo crean imágenes de sucesos que están teniendo lugar, mientras que las mentes forman creencias en tomo a sucesos que ya han tenido lugar. Aunque a los autistas se les den bien el primer tipo de pruebas y sean capaces de predecir el contenido de las fotografías, pueden tener dificultades para resolver pruebas del segundo tipo (predecir el contenido de las creencias de alguien). Lo que muestra claramente la discrepancia que existe entre empatizar y sistematizar. <<

[7] Los investigadores han estudiado a niños que habían sido víctimas de privaciones y de una falta de atención extremas. A los huérfanos rumanos criados en instituciones en condiciones infrahumanas se les ataba a la cama y se les daba la comida necesaria para la mera supervivencia. Tenían escasas posibilidades, por no decir ninguna, de establecer lazos de afecto con un cuidador. Se daba una tasa desproporcionadamente alta de casos de autismo clásico entre estos niños. La conclusión más simple que cabía extraer es que el desamparo era la causa del autismo. De hecho, cuando se hacía un seguimiento de aquellos de estos niños que habían sido adoptados por familias afectuosas se apreciaba una marcada reducción de sus rasgos autistas, es decir, se recuperaban hasta cierto punto. Lo que significa que lo que *parecía* autismo en un estado extremo de falta de atención, en realidad era *pseudoautismo*, superficialmente similar pero debido a causas muy distintas. El asunto se complica por el hecho de que puede que algunos de estos niños fueran abandonados en los orfanatos precisamente porque tenían enfermedades neurológicas como el autismo clásico. De modo que en estos estudios no se puede aplicar una estricta lógica causa-efecto. <<